

La revue des soins palliatifs en Wallonie

Soins Palliatifs.be



CORPS À CORPS QUEL ACCORD?

LE CORPS AU CŒUR DU SOIN

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Focus : Journée mondiale des soins palliatifs	4
Du côté des plates-formes	6
Dossier : Corps à corps quel accord ? Le corps au cœur du soin	17
Coups de cœur	51
La formation continue en soins palliatifs	54
Agenda	62
Coordonnées des plates-formes et équipes de soutien	64







Bonjour à Toutes et Tous,

Vive la rentrée! Les batteries rechargées et le baromètre calé au « beau fixe », je ne peux que vous conseiller de reprendre une cuillérée de dopamine en vous inscrivant au prochain colloque wallon des soins palliatifs (https://www.relianceasbl.be/catalogue/colloque-wallon-des-soins-palliatifs-2025/). Il se déroule au LouvExpo de La Louvière et il reste des places. Ne tardez pas pour vous inscrire, c'est toujours un vrai plaisir de se revoir entre collèques wallons.

La rentrée, c'est aussi des dossiers qui s'amoncellent pour 2026 et ils ne seront pas tous « faciles ». Depuis quelques années déjà, les soins palliatifs ont été régionalisés et les intentions gouvernementales wallonnes actuelles ne présagent pas un avenir radieux pour le secteur non marchand. Si nous sommes tous conscients de la plus-value du prendre soin sur le bien-être de la population, nous devons batailler pour en convaincre nos acteurs politiques. A ce jour, les contacts ont toujours été très constructifs avec le cabinet du ministre en charge, espérons que cela conduira à un vrai soutien du secteur palliatif.

En parlant de contact, comment ne pas vous inviter à la lecture du dossier de PalliaLiège : « Corps à corps, quel accord ? Le corps au cœur du soin ». L'équipe liégeoise a soigneusement retranscrit les actes du symposium qu'elle a organisé en février dernier. Le programme riche et diversifié de cette journée aborde bon nombre d'aspects de la relation « soignant-soigné » en priorisant un regard empathique sur le respect et la dignité du patient.

Enfin, n'oublions pas la Journée Mondiale des Soins Palliatifs qui se tient chaque année le deuxième samedi d'octobre, à savoir ce samedi 12 octobre 2025. Outre les activités proposées localement, les plates-formes wallonnes souhaitent mobiliser une nouvelle fois la population autour de la Campagne « Bien plus que des soins ».

Bonne rentrée et à bientôt, Vincent BARO, Président de la FWSP

En accord avec la Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à toute autre fin. Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : federation@fwsp.be



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 Site: www.soinspalliatifs.be

Credits photos

- iStock/ProfessionalStudio-Images p.1-2
- Reliance p. 6, 10
- Plate-forme du Hainaut oriental p. 7-9
- PallliaLux p. 11-12
- PalliaVerviers p. 14-16
- PalliaLiège p. 22, 30, 50
- Is. Docquier p. 33, 37, 38, 43, 44, 46

Avec le soutien de



Quelques nouvelles de nos commissions ...

Outre les missions régionales, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs s'est fixé des missions statutaires dont nous vous exposons un extrait (voir www.soinspalliatifs.be):

- » Rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs à des malades en fin de vie;
- » Favoriser une bonne communication et une collaboration efficace entre eux.

Pour y répondre, notre asbl organise tout au long de l'année des commissions qui réunissent les différents secteurs des soins palliatifs.

Notre souhait est de vous présenter, pour ce numéro et en ouverture, celle qui réunit les volontaires en soins palliatifs pour, ensuite, aborder celle des équipes de soutien.

La Commission « Volontaires en soins palliatifs » : un espace d'échange et de réflexion au service des équipes

Relancée en 2022 après une pause de plusieurs années, la Commission « Volontaires en Soins Palliatifs » se réunit quatre fois par an à Namur. Ouverte à toutes les équipes de volontaires actives en soins palliatifs à travers la Wallonie - qu'elles interviennent en hôpital, à domicile, en maison de repos ou en maison de repos et de soins, elle rassemble les responsables ou représentants des différentes équipes.

La commission se veut un lieu de réflexion et de partage autour des réalités spécifiques au volontariat en soins palliatifs. Parmi les thèmes abordés figurent, par exemple, le recrutement et la formation des volontaires, l'organisation des suivis, la gestion des équipes... Ces échanges enrichissent les pratiques de terrain et renforcent les liens entre les différentes équipes.

Tous les deux ans, la commission organise également une journée de ressourcement et de formation, ouverte à l'ensemble des volontaires en soins palliatifs de Wallonie. La première édition, qui s'est tenue à Mozet en septembre 2024, a rencontré un grand succès. La

prochaine est d'ores et déjà prévue pour mai 2026...

Les Commissions « Equipes de soutien » : un « soutien » précieux à ces équipes wallonnes

Au nombre de neuf en Wallonie, ces équipes de seconde ligne assurent une mission difficile et souvent incomprise. Pour être bref, la deuxième ligne apporte soutien et conseil (elle ne preste pas de soins) et est à la disposition des médecins généralistes et des autres prestataires d'aides et/ou de soins (voir https://www.soinspalliatifs.be/equipes-desoutien.html).

Au départ d'une seule commission, l'explosion de la charge du travail de ces équipes a conduit à une « diversification » des profils réunis. Ainsi, la FWSP propose aujourd'hui une commission ES gestion, une commission ES Infis et une commission ES Admin.

A la simple lecture des intitulés, il est aisé de comprendre les thématiques abordées par chacune. Si l'ES Gestion réunit les directions pour évoquer l'organisation de ces asbl, l'ES Infis rassemble le personnel infirmier pour échanger sur les pratiques de soin.

Enfin, l'ES Admin permet au personnel concerné de partager sur les aspects administratifs des dossiers patients notamment. Il faut savoir que la FWSP a coordonné le développement d'un logiciel commun pour la gestion des données des patients wallons.

Si notre fédération axe son travail sur le territoire wallon, ces rencontres sont également ouvertes aux équipes de Bruxelles et de la Communauté germanophone.

Enfin, comme pour les volontaires, la commission ES Gestion, en collaboration avec la FWSP, organise tous les deux ans une « Journée Inter-Equipes de Soutien ». A l'œuvre en 2026, l'équipe Delta de Liège qui prépare actuellement le programme pour le rendezvous d'avril prochain.

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur • Tél. 081 22 68 37 – Email federation@fwsp.be Site: https://www.soinspalliatifs.be/qui-sommes-nous.html

UN MESSAGE À FAIRE CIRCULER, UN LOGO À FAIRE VOYAGER!

En Belgique, les soins palliatifs sont encore trop souvent associés à la toute fin de vie. Ce malentendu, nourri par un certain tabou autour de la mort, prive encore trop de personnes d'un accompagnement adapté à leurs besoins, et ce, dès l'annonce d'une maladie incurable. Et pourtant, les soins palliatifs ne sont pas synonymes de mort, mais bien de qualité de vie. Ils visent à soulager, à apaiser, à écouter, à accompagner... pour permettre à chacun de continuer à goûter aux petits plaisirs de la vie, malgré la maladie.

C'est dans cet esprit que, en octobre 2025, les plates-formes de soins palliatifs se mobilisent à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs.



11 OCT. JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS 2ème samedi d'octobre

Ajoutons de la vie aux jours... & de la visibilité aux soins palliatifs!

Cette année, les plates-formes belges francophones s'unissent autour d'une action commune visuelle et participative : faire voyager le logo de la campagne...

Nous vous invitons à coller le logo là où il fera sens : sur une vitre, une porte, un comptoir, une salle d'attente, votre ordinateur portable, votre carnet... Et si le cœur vous en dit, partagez une photo sur les réseaux sociaux avec le hashtag #bienplusquedessoins.

Ensemble, faisons circuler le message avec humanité, créativité et sourire.





#bienplusquedessoins



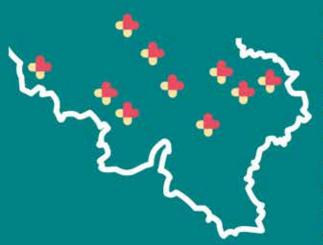


Une multitude d'activités organisées

Des stands d'information, des projections-débats, des portes ouvertes dans les structures de soins ou encore des animations dans l'espace public : dans chaque province, un programme d'activités permet de s'informer, de poser des questions et de mieux comprendre les soins palliatifs.



Contactez la plate-forme de votre région!



- Brusano Bruxelles 02 880 29 80
- PalliHO Tournai 069 22 62 86
- Reliance La Louvière 064 57 09 68
- PFCSP du Hainaut oriental Charleroi 071 92 55 40
- Pallium Wavre 010 39 15 75
- PalliaNam Namur 081 43 56 58
- PalliaLux Marche 084 43 30 09
- PalliaLiège Liège 04 342 35 12
- PalliaVerviers Verviers 087 23 00 16
- Palliativpflegeverband Ostbelgien Eupen 087 56 97 47

Fédération wallonne des soins palliatifs : www.soinspalliatifs.be Fédération bruxelloise des soins palliatifs : www.fbsp-bfpz.be

du côté des plates-formes





Reliance - La plate-forme de La Louvière

Du côté des psychologues ...

Nous sommes heureux de vous annoncer que notre équipe psychologique s'est agrandie! Louise, psychologue clinicienne, a récemment rejoint Reliance pour renforcer notre accompagnement auprès des équipes et des bénéficiaires. Son expertise et sa sensibilité viennent enrichir nos interventions, dans un esprit de bienveillance et de collaboration.

Louise reprend également le projet Handicap où elle poursuivra cette mission avec engagement et sensibilité, dans la continuité du travail accompli.

Dernières formations de l'année 2025

L'année touche doucement à sa fin... mais il est encore temps de vous former!

La formation de base en soins palliatifs débutera à partir du 1er octobre. Une belle occasion de renforcer vos connaissances et d'enrichir votre pratique.

Nous organisons également des comités éthiques locaux : des moments confidentiels et privilégiés ... à découvrir au fil de nos activités.

Toutes les infos et inscriptions sont disponibles sur notre site internet : www.relianceasbl.be

Le catalogue 2026 est arrivé!

Nous avons le plaisir de vous annoncer l'arrivée de notre nouveau catalogue 2026, entièrement repensé sur base des besoins exprimés par les institutions.

Grâce aux retours, nous avons pu adapter, enrichir et renouveler nos formations pour qu'elles répondent encore mieux aux réalités du terrain.



Au programme : une large palette de nouvelles formations, des contenus ciblés, des approches concrètes, et toujours cette volonté de vous accompagner avec sens et efficacité.

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

E-mail: info@relianceasbl.be Site: www.relianceasbl.be

La plate-forme de Charleroi

Retour sur la formation : la dimension spirituelle en soins palliatifs

Les 16 avril et 15 mai derniers, la Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental a eu le plaisir d'organiser une formation en deux temps sur le thème de la **spiritualité en soins palliatifs**, dans le cadre verdoyant et paisible du domaine de Monceau-Fontaine.



Ces deux journées ont rassemblé des professionnel·le·s de divers horizons souhaitant approfondir leur compréhension de cette dimension essentielle et parfois méconnue du soin.

La **première journée** fut l'occasion de poser les bases théoriques : qu'est-ce que la spiritualité ? Comment s'articule-t-elle avec l'histoire de la médecine ? Et plus particulièrement, quelle est sa place dans les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ?

Le **témoignage d'une accompagnatrice spirituelle hospitalière** est venu nourrir ces réflexions d'exemples concrets issus du terrain, suscitant échanges et prises de conscience.

La **deuxième journée**, résolument **pratique**, a permis aux participant·e·s d'explorer leur propre posture en tant que soignant·e dans l'accompagnement spirituel. À travers des outils concrets, des indicateurs de repérage, des mises en situation et des discussions en petits groupes, chacun·e a pu réfléchir à sa manière

d'intégrer cette dimension dans sa pratique professionnelle.

Une place particulière a aussi été accordée aux rituels, au sacré et à la façon dont nous nous positionnons, en tant qu'accompagnants, face à ces réalités.

Ces deux journées ont été marquées par une atmosphère chaleureuse, bienveillante et profondément humaine. Elles ont permis de conjuguer réflexion, expérimentation et partage, dans un cadre porteur de sens.

Un grand merci à toutes les personnes présentes pour leur participation active, leurs témoignages et leur engagement.

Cette formation est reprogrammée le mercredi 25 mars 2026 et le jeudi 16 avril 2026.

Concertation périodique

Le 5 juin dernier, la Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental a réuni directions, médecins coordinateur·rices et infirmier·ères en chef des MR-MRS du Hainaut oriental, à la Maison de la Participation et des Associations.

Cette demi-journée s'inscrivait dans le cadre de notre concertation périodique annuelle, pensée comme un espace de respiration et de réflexion pour les professionnel·les de terrain. Le thème retenu cette année : « Soins palliatifs en MR/MRS: dialoguer avec les familles, une alliance à construire ».

Les participantes ont échangé à partir de situations concrètes, en abordant notamment les questions suivantes :

- » Comment expliquer le cadre des soins palliatifs aux proches?
- » Comment gérer les attentes temporelles des familles face à la fin de vie ?
- » Comment accompagner les tensions ou divergences au sein d'une même famille?
- » Comment respecter les volontés du résident tout en maintenant un dialogue avec ses proches?

Un éclairage inspirant venu d'un autre secteur

Pour enrichir la réflexion, nous avons choisi de faire un pas de côté en ouvrant une fenêtre sur le secteur du handicap. Non pour comparer, mais pour s'inspirer, pour voir comment, ailleurs, d'autres professionnels construisent le lien avec les familles, dans des contextes eux aussi chargés d'émotions, d'attentes, parfois de tensions.

Nous remercions chaleureusement nos deux intervenantes, Catherine De Loght et Marie-Caroline Fobe, assistantes sociales au Service Résidentiel pour Adultes Les Oliviers à Charleroi, pour leurs partages précieux et inspirants.

Merci également à l'ensemble des participants pour leur engagement, leur écoute et leurs échanges.

Séminaire éthique : Capable ou non? Le dilemme des choix en fin de vie



À vos agendas! Le 13 novembre prochain, de 12h à 14h, au CPAS de Charleroi, nous aurons le plaisir de réfléchir ensemble au respect de l'autonomie de nos patients et à ses limites. En fin de vie, évaluer la capacité d'un patient à exprimer un choix éclairé peut s'avérer complexe pour les soignants. Quand le discernement vacille, les dilemmes s'intensifient. Lors de ce séminaire éthique, Jérôme Bouvy, philosophe hospitalier au Grand Hôpital de Charleroi, nous invitera à réfléchir aux repères éthiques et humains pour aborder ces situations délicates, toujours singulières. Un moment pour interroger nos pratiques, échanger nos questionnements et ouvrir des pistes d'action concrètes.

Accréditation pour les médecins. Inscription sur notre site internet : https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/seminaire-ethique-le-dilemme-des-choix-en-finde-vie/

Nouveaux bénévoles

Bienvenues à nos nouveaux bénévoles en soins palliatifs!

Un immense merci à ces personnes généreuses qui ont choisi de s'engager à nos côtés pour accompagner, écouter, soutenir les patients, les familles et les aidants proches des personnes en soins palliatifs. Leur présence fait toute la différence.

Et si vous étiez la prochaine ou le prochain à nous rejoindre ? Nous recherchons de nouveaux volontaires pour l'accompagnement de personnes en soins palliatifs à domicile dans le Hainaut oriental. Leur rôle ? Être une présence humaine : à l'écoute, bienveillante, respectueuse. Il ne s'agit pas de soins ni de tâches relevant de professions médicales ou paramédicales. Un nouveau cycle de formation débutera le 12 septembre.

Intéressée? Faites le premier pas : contacteznous : volontariatpfes@gmail.com

Groupe de paroles

Chaque année, deux de nos psychologues organisent un groupe de parole pour personnes endeuillées. L'objectif de ce groupe est d'offrir un espace aux endeuillés afin qu'ils déposent, expriment librement leur vécu, émotions, pensées sans crainte d'être jugés. Ils peuvent y faire l'expérience que mettre des mots sur les maux peut soulager et aider. Ils peuvent y trouver de la compréhension et de la solidarité. C'est également un moyen pour certains de sortir de l'isolement et de (re)découvrir leurs ressources personnelles.

Le prochain groupe débutera en mars 2026 au sein de nos locaux. Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à contacter la Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental.



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 Site: www.palliacharleroi.be

Pallium - La plate-forme du Brabant wallon

Le cycle de conférences du Pôle éthique sur la Spiritualité se poursuit!

La deuxième conférence du cycle « Peuton vivre sans spiritualité ? – Les idoles contemporaines à l'épreuve de la maladie et de la mort » s'est tenue en juin dernier Ottignies. Merci à tous d'être venu nombreux écouter Pierre Gobiet!





Pierre GOBIET

psychologue, spécialisé dans l'accompagnement du très grand âge
Accompagner l'énigme : réflexions et
questionnements d'un psychologue de terrain
19h30 - Clinique Saint Pierre (Salle Oleffe)
Av. Roine Fabiola 9, 1340 Ottignies

Dernière conférence du cycle le 14 octobre.

Plus d'info sur www.pallium-bw.be

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

Avenue Henri Lepage, 5 – 1300 WAVRE Tél.: 010 39 15 75 – E-mail: coordination@pallium-bw.be Site: www.palliium-bw.be

PalliaNam – La plate-forme de Namur

A Vrai Dire s'ouvre à toute la Belgique francophone

Initialement développé et expérimenté pendant plusieurs années en Province de Namur par PalliaNam, *A Vrai Dire* est un outil destiné à faciliter le dialogue autour des questions de fin de vie. Conçu pour susciter la réflexion, libérer la parole et ouvrir le débat en douceur, il n'était jusqu'à présent accessible que localement.

En 2024, grâce au soutien des Grants Sociaux de la **Fondation contre le Cancer**, l'outil entre dans une nouvelle phase : sa réimpression et sa diffusion sont désormais prévues à l'échelle de toute la Belgique francophone.

Dans cette dynamique de partage, PalliaNam a entamé une série de formations destinées aux équipes des autres plates-formes wallonnes et bruxelloise de soins palliatifs. Deux sessions ont déjà eu lieu ce printemps, permettant de transmettre les savoirs et l'expérience accumulés à Namur. Deux nouvelles rencontres sont programmées en septembre. Ces échanges ont pour objectif d'outiller les collègues pour une appropriation efficace et cohérente d' *A Vrai Dire*, en tenant compte des différents publics et contextes locaux.

L'outil est actuellement en cours de réimpression et sera disponible dès la fin août dans toutes les provinces de Belgique francophone. Pour se le procurer ou s'informer sur les modalités d'utilisation, il est conseillé de contacter sa plate-forme locale de soins palliatifs (www.soinspalliatifs.be ou au dos de cette revue)





PalliaNam au Relais pour la Vie 2025 à Namur

Les 27 et 28 septembre 2025, l'équipe de PalliaNam participera au Relais pour la Vie à Namur, un événement solidaire organisé par la Fondation contre le Cancer. Pendant 24 heures, nous marcherons aux côtés de patients, proches, soignants, partenaires et citoyens engagés pour rendre hommage aux personnes touchées par le cancer, soutenir la recherche et célébrer la vie.

Vous souhaitez vous joindre à nous ? Inscrivez-vous directement via notre page équipe : PalliaNam – Relais pour la Vie (participation : 10 €), puis envoyez vos disponibilités à info@ pallianam.be. Ensemble, faisons un pas de plus pour la solidarité.

Semaine des Aidants Proches : des moments de répit avec PalliaNam

À l'occasion de la Semaine des Aidants Proches, PalliaNam propose deux activités gratuites, sur inscription, pour offrir un moment de répit aux personnes qui accompagnent un proche gravement malade. Le vendredi 3 octobre, un atelier de découverte du carnet de deuil © permettra de déposer et transformer son vécu de manière créative. Le lundi 6 octobre en matinée, des séances de massage bien-être seront proposées à Namur. Deux invitations à prendre soin de soi, en toute bienveillance.

Infos et inscriptions : info@pallianam.be – 081 43 56 58

PalliaNam, 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@pallianam.be Site:www.pallianam.be

PalliaLux – La plate-forme de la Province de Luxembourg

Portes ouvertes de PalliaLux

PalliaLux organise une **journée portes ouvertes**, le **4 octobre**, afin de faire découvrir ses missions et ses locaux au grand public.

Que sont les soins palliatifs?

Quels sont les accompagnements et les outils disponibles pour soutenir les personnes en fin de vie ?

Quelles sont les missions de PalliaLux? Quels sont les messages portés par la campagne Bien plus que des soins?

En plus de répondre à ces questions, cette journée propose un petit éventail d'activités gratuites et ouvertes à tous : permanences d'informations, atelier carnet créatif, atelier "skin care", balade nature...

Les inscriptions sont ouvertes par téléphone au 084 43 30 09 ou par mail à info@pallialux.be.



Prends soin de toi

Le vendredi 6 juin dernier, 22 aides familiales de l'ADMR, aides-soignantes en maison de repos et infirmières de seconde ligne de l'équipe de soutien Accompagner ont participé à la **Journée Prends soin de toi** au Monastère d'Hurtebise à St-Hubert.

Le domicile amène son lot de difficultés et de défis. Cette journée était une invitation à prendre soin de soi afin de favoriser un mieuxêtre permettant de mobiliser ses ressources. Dans un premier temps, les participants ont pu questionner leur vécu et mettre des mots sur les tensions ressenties au travers de l'outil "Apaiser sa souffrance éthique". L'aprèsmidi, ils ont profité d'une parenthèse ressourçante dans leur quotidien grâce à une balade nature et une médiation guidée.

Une nouvelle journée Prends soin de toi est prévue le **vendredi 17 octobre 2025**. Les inscriptions sont ouvertes sur www.pallialux.be.





Journée Maison de repos

Le 26 juin dernier à Bertrix, 77 personnes, membres du personnel soignant et professionnels praticiens de la santé, ont participé à l'édition 2025 de la Journée conférences à destination des maisons de repos.

Cette journée a rassemblé différents intervenants autour de la thématique de la sédation en fin de vie.



Journée « Bénévoles en soins palliatifs »

PalliaLux organise une journée dédiée à tous les bénévoles en soins palliatifs de la Province de Luxembourg. Cette journée intitulée « La motivation, un moteur de mon engagement » aura lieu le vendredi 24 octobre 2025 à la Communauté des Frênes à Fauvillers.

Au programme, une conférence interactive sur les sources de motivation du bénévolat en soins palliatifs en matinée. L'après-midi, différents ateliers sont prévus : ateliers d'approfondissement de Biodanza et d'écriture. L'objectif de la journée est de réunir tous les volontaires autour d'un thème qui touche leurs questionnements du moment, tout en soutenant leur formation continue. Une bonne occasion également de favoriser la convivialité entre les bénévoles des différentes équipes.



PalliaLux, Plate-forme de concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg

Rue du Manoir, 3 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél.: 084 43 30 09

E-mail: info@pallialux.be Site:www.pallialux.be

Pallialiège – La plate-forme de Liège

Projet ASCOP : Claire Brouwez, chargée de projets à PalliaLiège, fait le point

En 2024, PalliaLiège a été retenu dans le cadre d'un appel à projets du Fonds Dr. Daniël De Coninck, visant à renforcer les soins centrés sur les objectifs de la personne en première ligne.

Avec plusieurs partenaires (GLS, REALISM, Fusion Liège, CCSAD, Plate-Forme Psychiatrique Liégeoise, LUSS), nous avons saisi cette opportunité pour remettre en circulation des outils de qualité déjà existants et les ancrer dans les pratiques de terrain.

Le projet vise à diffuser la philosophie AS-COP, faciliter l'usage de ces outils dans les différents lieux de vie, et former des professionnels qui deviendront des relais pour leur réseau grâce à des vidéos et des formations « clé sur porte ».

Qu'est-ce que le projet ASCOP?

ASCOP, pour Aide et Soins Centrés sur les Objectifs des Personnes, vise à renforcer les compétences des professionnels de la première ligne dans l'accompagnement des personnes en situation complexe. Il repose sur un principe fondamental : recentrer les soins autour des valeurs, priorités et objectifs de vie des personnes, plutôt que seulement autour de leurs symptômes ou de leur pathologie.

Concrètement, notre projet s'appuie sur une série d'outils concrets et visuels pour faciliter la communication, clarifier les souhaits des patients et soutenir la prise de décision partagée.

Pourquoi PalliaLiège a-t-elle introduit un projet ASCOP?

En soins palliatifs, nous savons combien la qualité de la communication, l'écoute fine des personnes et la reconnaissance de leur trajectoire de vie sont essentielles. Ces dimensions humaines sont au cœur de notre approche mais elles nécessitent des repères concrets pour être pleinement soutenues sur le terrain.

PalliaLiège a souhaité s'engager dans le projet ASCOP pour mettre en lumière et transmettre des outils existants qui facilitent ce recentrage sur les objectifs des personnes. Mais un outil, aussi bien conçu soit-il, n'est vraiment utile que s'il est porté par une posture d'écoute, de présence, d'ouverture.

Nous sommes, en quelque sorte, à la croisée de deux chemins d'apprentissage : celui du faire (utiliser les outils) et celui de l'être (être dans une posture juste). C'est dans cet esprit que nous avons voulu accompagner les professionnels dans cette démarche, en formant des référents capables de porter ces pratiques dans leur institution — et, selon les possibilités, au-delà.

Où en est le projet aujourd'hui ? Quelles sont les grandes étapes déjà franchies ? Quelles sont celles à venir ?

Le projet a démarré en 2024 avec une série de rencontres entre les différents partenaires. Depuis, plusieurs étapes importantes ont été franchies :

- » Création de vidéos explicatives : nous avons réalisé des capsules autour de quatre outils labellisés ASCOP l'Eladeb, le Cahier de coordination, l'outil Bableboost et le PSPA. Chaque vidéo donne la parole à un patient et à un prestataire de soins, qui témoignent de leur usage de l'outil : comment ils s'en sont emparés, pourquoi il est utile, et ce qu'il apporte à la personne, au professionnel, et à la relation de soin.
- Organisation de deux journées de sensibilisation: à Huy et à Liège, ces rencontres ont permis de faire connaître la démarche ASCOP, de présenter les outils et d'introduire les formations à venir. Ce fut aussi l'occasion de créer des liens entre acteurs du terrain et de nourrir la dynamique collective.
- » Lancement des premières formations : nous avons entamé la formation de professionnels de santé à cinq outils : l'Éladeb, le Cahier de coordination, Bableboost, le PSPA et l'outil COMID. À PalliaLiège, deux groupes de 14 personnes suivent une formation en quatre demi-journées, construite autour de l'écoute, de la pratique du PSPA, de la posture soignante et du rôle d'ambassadeur dans leur structure.
- » Prochaine étape : les intervisions. Nous mettrons bientôt en place des séances d'intervision pour consolider les acquis, partager les expériences de terrain et favoriser le soutien entre pairs. En tout, ce sont une cinquantaine de professionnels qui seront impliqués dans cette démarche.

Quels outils ou méthodes ont été développés ou testés dans le cadre du projet ASCOP?

Le projet ASCOP s'appuie sur quatre outils sélectionnés pour leur pertinence dans la clarification des objectifs de soins, la planification anticipée et la mise en mots de ce qui compte pour la personne.

En parallèle, des capsules vidéo ont été réalisées pour illustrer les bonnes pratiques, sensibiliser et favoriser l'appropriation des outils par un plus large public. Ces supports facilitent également le rôle des référents dans la transmission en interne.

Quel est le bilan de ces premières phases de mise en œuvre ?

Trois tendances se dégagent clairement :

- » L'importance de la posture : les outils ne sont efficaces que s'ils sont portés par une qualité d'écoute (de soi et de l'autre) et une disponibilité (en temps et en présence);
- » Le besoin d'ancrage collectif: pour que la démarche prenne racine, il faut un soutien institutionnel et des relais motivés;
- » L'utilité d'oser aborder des thématiques qui peuvent être taboues et oser être bousculé par les réponses!

Quel impact ce projet peut-il avoir sur la qualité des soins palliatifs ?

La philosophie ASCOP renforce la capacité des soignants à agir en cohérence avec ce qui est important pour les personnes. En rendant les objectifs de vie plus explicites, elle soutient une approche plus humaine, anticipative et personnalisée des soins palliatifs, y compris en amont des phases terminales.

Quel message souhaites-tu transmettre aux professionnels (et aux patients) à propos d'ASCOP?

Aux professionnels, je dirais: ne sous-estimez pas votre pouvoir d'écoute. Ces outils ne sont pas là pour compliquer votre travail, mais pour vous aider à renouer avec ce qui fait sens dans votre métier.

Aux patients et proches, je voudrais dire : vous avez le droit d'être entendus, au-delà de vos symptômes. Vos désirs, vos craintes, vos

priorités méritent d'être nommés et pris en compte.

Invitation au prochain symposium en soins continus 14 mars 2026 – IPES de Huy

Et si la nature pouvait inspirer notre manière de soigner?

La qualité de l'environnement occupe une place de plus en plus importante dans nos réflexions, y compris en ce qui concerne les lieux de soins de fin de vie.

- » Quelle place accordons-nous à la nature dans notre pratique ?
- » Comment la nature peut-elle nourrir notre vision du soin ?
- » Quelles ressources thérapeutiques peutelle nous offrir concrètement ?

Nous vous invitons le 14 mars 2026 pour une journée de réflexion et d'inspiration qui mettra en lumière ce qui fait lien dans la nature, dans les soins, et entre la nature et les soins.

Programme complet dans le SoinsPalliatifs.be n°69!

PalliaLiège - Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Rue du Mont Saint-Martin, 90 4000 LIEGE

Tél.: 04 342 35 12

E-mail: info@pallialiege.be Site: www.pallialiege.be

PalliaVerviers – La plate-forme de Verviers



Journée de réflexion : « Euthanasie : décisions éthiques et accueil des émotions »

Le groupe **Réseaut'Âge** organisait, le 17 juin 2025, une journée de réflexion sur le thème de l'euthanasie au Malmundarium.

En matinée, le Dr **François Damas**, responsable de la consultation « fin de vie » au CHR de Liège, a apporté un éclairage sur les 3 lois

de 2002 (Droits du patient, soins palliatifs et dépénalisation de l'euthanasie) et a répondu aux questionnements formulés par l'assemblée, constituée de professionnels en contact avec les personnes âgées.

L'après-midi, le Dr **Floriane Lambrechts**, présidente de PalliaVerviers, a partagé son expérience de terrain en tant que médecin généraliste à Malmedy. Les accompagnements de patients en fin de vie à domicile et/ou en maison de repos sont parfois (souvent) bien différents de la pratique hospitalière.

Pour terminer la journée, deux ateliers menés par PalliaVerviers et deux autres animés par le groupe Réseaut'Âge ont permis aux 70 participants d'approfondir la réflexion grâce à des vignettes cliniques, la découverte d'un outil de recueil de souhaits de fin de vie et des échanges entre professionnels.

Un après-midi cinéma sous le signe de la reconnaissance et de l'émotion à Malmedy

Le 13 mai dernier, les volontaires et le personnel de PalliaVerviers, accompagnés de quelques soignants de l'arrondissement, ont pu participer à une séance de cinéma exceptionnelle. Ce moment convivial, pensé comme un geste de remerciement pour leur engagement quotidien, a réuni une cinquantaine de participants autour du film « Le dernier Souffle ».

Ce long-métrage touchant, centré sur les thématiques de la fin de vie et de l'accompagnement, a résonné avec le vécu des personnes présentes. L'émotion était palpable dans la salle, mêlée à une forme de reconnaissance silencieuse pour les valeurs partagées et les liens tissés dans l'accompagnement des patients et de leurs proches.

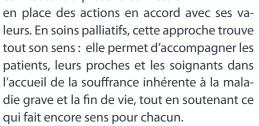
Cette parenthèse cinématographique a permis à chacun de se retrouver, d'échanger et de se ressourcer dans une ambiance à la fois bienveillante et inspirante. Une initiative saluée par tous et qui rappelle l'importance de prendre soin... aussi de ceux qui prennent soin.

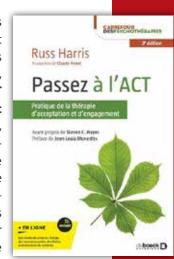
Pallia Verviers tient à remercier chaleureusement les responsables du **Movie Mills** pour leur accueil et, en particulier, Monsieur Marc Baiwir dont la sensibilité et les valeurs humaines ont profondément touché les membres de l'équipe.

Comme le rappelle si bien une phrase du film : « On ne prolonge pas les jours, on prolonge les liens. » Un écho précieux à ce qui nous unit au quotidien...

Passez à l'ACT

Dans une volonté d'enrichir les pratiques d'accompagnement de notre équipe, une de nos psychologues, Elsa Andrien, s'est formée à la thérapie ACT – Thérapie d'acceptation et d'engagement. Cette approche, issue des thérapies comportementales et cognitives, propose d'accompagner la souffrance et non de tenter de la supprimer. La thérapie ACT offre des outils concrets pour développer sa flexibilité psychologique, se connecter au présent et mettre







Bonne route Catherine ...



Catherine Leclercq est psychologue à PalliaVerviers depuis le 4 février 2013. Elle a décidé de découvrir de nouveaux horizons professionnels dès septembre 2025.

Elle nous livre ces quelques mots:

« Assise à mon bureau, en écrivant ces quelques lignes de remerciement, je tourne mon regard sur le livre, déposé à ma gauche, peu surprise du titre : "Finitude, solitude, incertitude : philosophie du deuil". L'auteur est bien connu de tous et inspirant pour une grande partie de nous. Par ces trois mots, ce

livre représente tellement le travail quotidien que nous pouvons rencontrer dans une Plateforme de soins palliatifs. Si je m'arrête à ça, je vais faire fuir une personne lambda, égarée dans la lecture de cette revue. Ces mots sont plus que la somme de leurs parties, ils nous invitent à sortir du cadre, à prendre de la hauteur, à oser le déséquilibre, à toucher l'essentiel, pour que la magie opère. Ce sont ces concepts majeurs que ces 12 années de travail à Palliaverviers m'ont appris. En restant sur cette philosophie, ce départ choisi m'amène à faire un deuil de ce que je ne suis plus au niveau professionnel et à m'ouvrir/ renaître à ce que je suis devenue... et ce n'est pas une mince affaire (j'ai aussi appris à écrire "et" à la place de "mais"). Je tiens à saluer chaleureusement toutes les belles personnes que j'ai rencontrées sur ce chemin qui, chacune avec leurs valeurs, m'ont permis d'être un peu plus grande, sans jeu de mots. Et sur nos routes incertaines, je conclurai ces mots d'un lundi matin par J.M. Longneaux qui disait : "S'ouvrir à l'incertitude, c'est donc réveiller en nous cette sensibilité capable de s'émerveiller devant le miracle du monde, ou tout au moins devant tout ce qui nous arrive de positif qui, autrement, passerait pour du normal".»

Toute l'équipe de PalliaVerviers remercie chaleureusement Catherine pour ses qualités exceptionnelles d'écoute et d'attention à l'autre, son professionnalisme, sa bienveillance permanente et son sens aiguisé de l'éthique et de l'équité.

Il s'agit d'un départ marquant pour toute l'équipe qui lui souhaite un plein épanouissement dans ses nouveaux projets.

Rencontre avec les pharmaciens de l'Arrondissement verviétois

Ce mardi 27 mai, en soirée, PalliaVerviers a rencontré 30 pharmaciens de l'Arrondissement de l'Est francophone dans la Salle du Tremplin, à Dison.

Cette rencontre avait pour enjeu d'expliquer le quotidien et les missions des plates-formes en soins palliatifs d'une part et, d'autre part, de présenter les molécules et le matériel utilisés dans les accompagnements palliatifs. L'aspect essentiel de la « communication » était également au programme de la rencontre.

Au cours de la soirée, le médecin référent de PalliaVerviers, le Dr **Mathilde Houbaille**, a présenté les différentes molécules essentielles dans le cadre des soins palliatifs, leurs indications, leurs dosages ainsi que leurs voies d'administration. L'équipe de soutien a animé différents ateliers sur l'utilisation du matériel lors de la mise en place de pousse-seringues et lors des euthanasies. Les psychologues ont, quant à elles, dans un autre atelier, introduit l'importance de la communication dans les situations d'accompagnement palliatif.

Les pharmaciens présents ont pu poser des questions très pratico-pratiques ... ce qui a répondu à leurs attentes. L'équipe de Pallia-Verviers a pu transmettre sa philosophie, ses valeurs et ses missions ainsi que la manière dont elle intervient au chevet des patients, proches et auprès de chaque intervenant de la santé.

Une belle soirée, à renouveler.

Pallia Verviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél.: 087 23 00 16 -

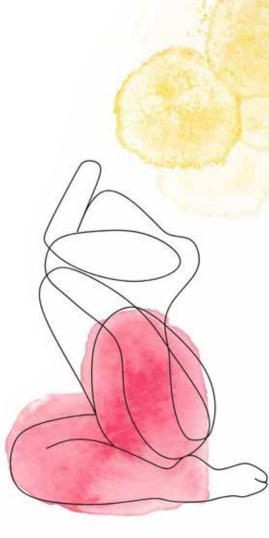
E-mail: info@palliaverviers.be Site:www.palliaverviers.be

CORPS À CORPS QUEL ACCORD? LE CORPS AU CŒUR DU SOIN

25 EME SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS

CORPS À CORPS, QUEL ACCORD?

Les corps au coeur du soin















INTRODUCTION

Le 25^{ème} symposium en soins continus a eu lieu le samedi 15 mars dernier à Huy. Ce rendez-vous devenu incontournable, orchestré par PalliaLiège, est le fruit d'une année de préparation, porté par un comité scientifique pluridisciplinaire composé de soignants passionnés qui ne comptent ni leur temps et ni leur énergie pour offrir aux participants un contenu de qualité et un accueil chaleureux.

Pour marquer ce quart de siècle, la réflexion s'est centrée sur un thème fondamental dans nos métiers de soignants : la question du corps.

Parce que prendre soin, c'est d'abord une affaire de corps à corps : celui du patient qui se confie aux mains de l'autre et celui du soignant qui, par sa posture, son regard, ses gestes, cherche à soulager, apaiser, réconforter. Dans cette relation parfois très intime, le groupe de travail a voulu explorer les subtils équilibres à trouver pour que chacun (soigné et soignant) se sente respecté, reconnu dans son humanité, y compris (et peut-être surtout) dans sa vulnérabilité.

Alors ... Comment trouver le bon accord ? Les intervenants ont éclairé la question sous différents angles.

Pierre Gobiet, psychologue clinicien spécialisé dans l'accompagnement du grand âge, a ouvert la journée en soulignant l'importance du regard que l'on porte sur autrui. "C'est le regard qu'on pose sur nous qui nous fait jeune ou vieux". Reconnaître l'autre, quel que soit son âge et sans réserve, comme l'être humain qu'il est, non comme objet de soins mais comme sujet à part entière, c'est faire œuvre de soin. Même très âgé, le corps est encore vivant; il porte en lui tous les âges et toute l'histoire de la personne (à l'image d'une poupée russe renfermant toutes les étapes). A travers son expérience clinique, Pierre Gobiet nous parle du toucher du quotidien, des gestes « gratuits » et de l'importance de laisser le désir se déployer. Le toucher, dit-il, est un mouvement de réciprocité par lequel on accepte de se laisser transformer, de recevoir et de se laisser surprendre par ce qui se passe.

Walter Hesbeen est infirmier et docteur en santé publique de l'Université catholique de Louvain. Il a été directeur des services hospitaliers du Centre neurologique William Lennox (Ottignies), puis professeur à l'École nationale de santé publique (Rennes) et responsable de l'Unité de recherche et de développement de l'école La Source (Lausanne). Il est actuellement responsable du GEFERS (Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin) à Paris et chargé de cours invité à la Faculté de santé publique de l'UCL à Bruxelles. Il est également rédacteur en chef de la revue Perspective soignante.

Il a poursuivi la réflexion en insistant sur la différence entre "faire des soins" et « prendre soin ". Prendre soin, c'est faire émerger l'humanité de l'autre, lui permettre de se sentir exister et digne. A ses yeux, les professionnels des soins sont des vecteurs de plaisir et de joie, précisant que ces plaisirs tiennent aussi dans les toutes petites choses. Il met en lumière les qualités essentielles d'humilité, de délicatesse, de conscience qu'en toute circonstance, il s'agit du corps et de la vie de l'autre. Il insistera beaucoup sur l'importance du singulier.

Prendre soin, c'est toucher et se laisser toucher par l'autre, c'est laisser place à sa sensibilité (accepter que nos sens soient en mouvement, en présence dans la relation), oser montrer à l'autre qu'on est touché par ce qu'il vit, c'est le contraire de l'indifférence. C'est aussi questionner certaines habitudes professionnelles, comme « la bonne distance », l'importance de se blinder, de laisser ses émotions au vestiaire ... Face à l'injonction souvent entendue de maintenir une bonne distance, il préfère parler de « juste présence ».

Pour Walter Hesbeen, la délicatesse est cette attention qu'on doit apporter dans notre regard, nos paroles (car il y a les mots qui font du bien et les mots qui blessent), notre écoute (et pour bien écouter, il faut se taire), nos gestes (car certains comportements rappellent à l'autre la dégradation de son état), notre manière de toucher l'autre (car tout le monde n'aime pas être touché). La délicatesse exprime concrètement que nous avons la pleine conscience de ce que nous faisons, de ce que nous disons.

Enfin, Mr Hesbeen précise que la pratique soignante du prendre soin est aussi un art collectif. Cela implique de soigner sa parole quand on parle du patient entre collègues ou en équipe. Il rappelle combien nous avons besoin pour cela que nos structures soient aidantes et apaisantes.

Alexis Filipucci est docteur en philosophie. Il a consacré sa thèse à la philosophie comparée en Inde, au Tibet et en Europe et aux notions de vérité et de violence. Il est formateur, animateur et chercheur à Philocité, une structure liégeoise qui promeut la diffusion de la philosophie dans les espaces publics. Il a invité l'auditoire à élargir la réflexion à des perspectives inhabituelles en faisant un détour par des éléments de la clinique du bébé, de la sagesse bouddhiste et des thérapies psychédéliques.

De la clinique du bébé, il reprend les notions d'unicité du corps et de l'esprit, de la pensée et de l'action. Le bébé ne fait qu'un avec son environnement, ce qui lui confère un sentiment de pouvoir proportionnel à la qualité de la réponse de celui-ci. Ces mécanismes, dit-il, peuvent réapparaître tout au long de l'existence, surtout dans des moments de crise, notamment en fin de vie, où l'identité se trouve mise à l'épreuve dans la relation à soi, aux autres, au monde.

La qualité de l'environnement est donc essentielle et, dans le contexte de la fin de vie, il s'agit beaucoup de la qualité de présence du soignant, qui doit pouvoir retrouver son « corps pensant » (interaction constante entre le corps et l'esprit), et sur l'importance du langage non verbal partagé.

En convoquant la culture tibétaine, il rappelle combien un cadre bienveillant repose sur la nécessité d'une reconnaissance réciproque de deux libertés inaliénables et fragiles. Il appelle aussi à un effort conscient et collectif pour apporter du soin aux personnes. Soigner, c'est aussi s'assurer de l'humanisation des pratiques hors de l'accompagnement direct : dans les mots qu'on utilise, dans la manière de parler des patients en équipe.

Avec les thérapies psychédéliques, Alexis Filipucci nous invite à sortir d'une vision strictement biomédicale, à explorer d'autres champs de sens, d'autres modes de présence, d'autres formes de savoir (anthropologique, artistique ...). Ces thérapies sont le lieu où la qualité de présence d'accompagnement et la qualité de l'environnement sont essentielles.

Il rappelle enfin combien la formation philosophique est un cadre métaphysique qui permet d'intégrer l'expérience vécue au sein de la vie quotidienne.

En fin de matinée, le symposium nous a plongés dans un autre univers : celui de la réanimation et du coma, où les patients sont le plus souvent dépossédés de leurs capacités à interagir avec l'environnement et où leur corps a toutes les chances d'être malmené pour des raisons vitales.

Christian Baugniet, qui est passé par un coma, suivi d'une longue rééducation, nous a livré un témoignage bouleversant de son expérience. Il a décrit le sentiment de corps fragmenté, de perte d'unité mais aussi le rôle fondamental joué par ses proches et les soignants dans son parcours de guérison. Son récit a été suivi par une intervention de la Dr Grâce Kisoka, médecin intensiviste au CHU de Liège.

Elle a rappelé combien le contexte des soins intensifs, malgré toute l'humanité, la douceur et la délicatesse dont les soignants voudraient pouvoir faire preuve, impose parfois une distance technique difficile à contourner. Dans certains secteurs, le soin peut être monopolisé par les aspects techniques et le toucher prend alors des formes qui s'éloignent du relationnel. En outre, les patients peuvent être plus ou moins réceptifs au toucher ou tenter de reprendre un peu de contrôle sur la situation en le refusant. Les soignants sont également plus ou moins à l'aise avec le toucher en fonction de leurs rôles respectifs et de leur propre rapport au toucher. La Dr Kisoka rappelle combien il est important d'écouter et de s'intéresser à la réalité de l'autre dans cette relation de soins, d'être prêt à se remettre en question, d'accueillir la critique pour corriger ce qui est corrigeable.

Pour célébrer cette 25ème édition, une fois n'est pas coutume, l'après-midi a été consacré à une conférence-concert.

Claire Oppert est née dans une famille de médecins et d'artistes. Elle est diplômée du Conservatoire Tchaïkovski de Moscou, puis d'une licence de philosophie et d'un diplôme d'art-thérapie. Elle est concertiste et enseignante, notamment à la Musica Mundi School à Waterloo, qui propose un accompagnement multiculturel, accessible, inclusif et respectueux de la personnalité de (très)

jeunes musiciens. Elle forme avec son mari et sa fille le trio Saitkoulov.

Depuis 1997, Claire Oppert s'investit dans la musique à visée thérapeutique, d'abord dans le domaine de l'autisme, puis avec les personnes âgées et désorientée dans des EHPAD et, aujourd'hui, dans deux unités de soins palliatifs.

Elle affirme que la musique s'adresse à toutes les parties de l'être. Avec son violoncelle, elle nous raconte comment la musique vivante rejoint en chacun de nous une partie intacte, non malade, inaltérée. Son parcours, ponctué de rencontres et d'études cliniques, lui a permis d'observer l'effet de la voix du violoncelle sur les corps, les cœurs et le psychisme des patients. Elle a également pu évaluer l'effet de la musique sur les soignants et les familles, leur gratitude en constatant parfois de tout petits changements chez leur proche qui attestent qu'il est toujours là, toujours vivant.

Claire Oppert et son violoncelle nous ont permis d'expérimenter cet après-midi-là le fait que la musique fait éprouver la vie, la capacité d'émerveillement qui subsiste en chacun, pour peu qu'on la mette en lumière.

Corps à corps ... quel accord possible ? Nous vous laissons découvrir la manière dont chaque intervenant a partagé une grille de lecture, des pistes de réflexion et d'action pour une rencontre possible de deux corps, où chacun se sentirait exister pour l'autre.

Par **Isabelle DOCQUIER**, Chargée de projets, PalliaLiège

CORPS DE VIEUX, VIEUX CORPS, CORPS ENCORE...



Je vais avoir 70 ans cette année. Ça fait aussi de très nombreuses années que j'accompagne les personnes âgées, et, longtemps, les vieux c'était eux, pas moi. Bien sûr, j'avais conscience de mon propre

vieillissement mais c'était une conscience tranquille, sans questionnement, je savais que j'habitais un corps qui n'est déjà plus un corps jeune, mais pas encore un corps vieux: un corps d'entre-deux, un corps mi jeune mi vieux. Une conscience d'être entre deux âges, mais pas incarnée encore, pas ressentie dans ma chair. Les choses ont pourtant changé pour moi il y a cinq ans, en 2020 donc, lorsque le Covid est survenu.

On a déjà suffisamment décrit ces temps funestes du Covid, ces corps masqués, hydroalcoolisés, ces bouches dissimulées, ces lèvres sans baisers donnés ou reçus, ces mains privées de rencontres et interdites d'explorations. C'est au début de cette période que j'ai eu 65 ans et que je me suis retrouvé pensionné. C'est aussi, quelques jours après ma mise à la pension, que j'ai perdu ma maman, décédée du Covid justement, alors qu'elle venait depuis peu d'être accueillie en maison de repos. Ces deux évènements, professionnel et privé, l'un programmé et l'autre inattendu, m'ont touché dans l'intime et se sont inscrits dans mon corps. Devenir pensionné et perdre son parent âgé, le seul qui restait, c'est très clairement entrer dans un âge plus avancé, c'est devenir un vieux parmi tant d'autres. Je suis devenu vieux, mais je reste un vieux en devenir. Je deviens une personne âgée, un senior ou, comme on dit de façon sémantiquement plus acceptable, un aîné.

« Rester jeune, ce n'est pas seulement un impératif irréaliste. C'est un impératif imbécile. Pourquoi «rester» quelque chose ? Devenir est plus intéressant, à condition de faire mentir l'adage qui veut que vieillir soit une défaite de soi, pour en faire une construction »

Moi, j'aime à dire que je deviens vieux et quand je m'entends le dire, ça résonne en moi de façon plutôt agréable, pour ce que ces 70 ans-là, les miens, contiennent encore de possible, d'improbable et de déraisonnable, bref de désirs à vivre dans un temps qui me semble plus mesuré et dans un corps moins docile. Donc devenir vieux, ça reste devenir ou, mieux encore, c'est devenir plus que jamais. Par exemple, je suis devenu « Papypsy » selon la jolie formule trouvée par le petit-fils d'une de mes patientes! Je valide et même, ça m'inspire: ça contient du devenir, car si je suis psy depuis longtemps, je ne suis qu'un « papypsy » débutant.

Pourquoi est-ce que je vous raconte ça ? Parce qu'accompagner les personnes âgées implique un double mouvement:

D'une part, de soi à soi, par l'analyse et la compréhension de son propre vieillissement, là où l'on se trouve dans ce processus, pour être lucide sur ses propres peurs, ses propres questionnements et faire avec soi-même l'accompagnement de son propre vieillissement et donc aussi de sa finitude.

D'autre part, l'autre mouvement, de soi vers l'autre, c'est celui de l'accompagnement de la personne âgée, celui qui permettra d'ouvrir un espace d'écoute, sans projection, dans lequel la personne âgée que nous accompagnons pourra se dire, avec ses propres ressentis, ses perspectives à elle, ses propres angoisses et ses propres désirs. Autrement dit : une écoute qui reconnaît l'autre pour ce qu'il est, un sujet singulier, un humain sans réserve, quel que soit son âge. (Anne Lahaye)

LE CORPS DU GRAND VIEILLARD

Puisque je vous parle des vieux corps et des corps de vieux, je voudrais dire d'abord qu'il y a ce qui se donne à voir, au premier regard, et ce qu'on peut regarder, au-delà des apparences, si on veut bien y mettre un peu d'attention.

Ce qui se donne à voir dans le corps vieux, dans un premier regard, c'est un corps en perte de vitesse, déliquescent, affaibli, ridé, dépendant ; un corps qui se délite, qui ne se maîtrise plus. C'est un corps qui lâche prise. Je reviendrai ultérieurement sur cette notion de « lâcher prise ».

En même temps, en deçà de ce qui est vu d'abord, il s'agit de regarder plus attentivement et de comprendre que ce corps est encore vivant : un corps qui porte en lui toute l'histoire du sujet et les marques de sa propre finitude.

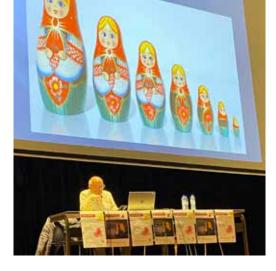
Pour être plus clair encore, un corps pas seulement OBJET de soin, mais un corps vivant, habité par un SUJET. J'ai assez dit, dans des exposés ou conférences antérieures, l'importance de soutenir l'autonomie du sujet âgé, malgré et même surtout à cause des grandes dépendances qui peuvent apparaître ou, pour le dire autrement, de le considérer comme un adulte à part entière, et non pas comme un adulte de seconde zone.

On l'aura compris, ne voir le corps du grand vieillard que comme un objet de soins, ce serait un regard qui tue, un regard qui serait dépourvu de toute humanité, un regard aveuglé qui a perdu le sens de ce qu'il fait et de ce pourquoi il le fait.

POUPÉES RUSSES

Si l'on sait regarder vraiment, on s'apercevra que le corps du grand vieillard porte en lui tous les âges à la fois. Les personnes du grand âge ont une faculté particulière que nous ne possédons pas, ou en tout cas à un degré nettement moindre: elles ont tous les âges à la fois, ce qui signifie qu'elles ont la faculté de vivre tous les temps en même temps. Victor Hugo, déjà, ne disait pas autre chose: « L'un des privilèges de la vieillesse, c'est d'avoir, outre son âge, tous les âges ». C'est un privilège étrange que celui d'avoir tous les âges, puisqu'il s'agit en fait d'être dans un temps où se conjuguent tous les temps. C'est l'image des poupées russes.

Généralement, cette faculté d'avoir tous les âges en même temps est plutôt perçue par les psys comme une difficulté : une désorientation dans l'espace et dans le temps et, par conséquent, une source de confusion. Je



pense qu'en effet, lorsqu'on n'est pas encore dans ce temps du grand âge, le fait de perdre ses repères de temps, au sens où se succèdent chronologiquement passé, présent et avenir, doit constituer une grande difficulté. C'est le cas, par exemple, dans une maladie d'Alzheimer qui se présenterait relativement tôt.

Mais dans le grand âge, de mon point de vue, il en va autrement : cette « simultanéité des temps », cette sorte de feuilletage des temporalités, n'est pas nécessairement source de confusion. J'aurais plutôt tendance à penser qu'au contraire, elle facilite le travail existentiel.

VOYAGER DANS TOUS LES ÂGES

Edgard Morin, par exemple, exprime l'idée que « Nous avons plusieurs âges en nous, chacun avec ses vérités, ses expériences, ses secrets. Nous sommes tour à tour enfant, adolescent, adulte mais conservons de façon plus ou moins réduite l'âge dépassé et le vieillard peut retrouver intactes ses curiosités enfantines et ses aspirations adolescentes ».

Cette vision du feuilletage des temporalités, cette épaisseur de temps simultanés, est également exprimée de façon imagée par Jean-Claude Ameisen, dans son ouvrage « Sur les épaules de Darwin », superbement sous-titré Les battements du temps : « Il y a des tableaux de grands peintres où l'analyse radiographique dévoile des couches successives, un tableau recouvrant l'autre et, parfois tout au fond, un tableau différent, une autre scène, un tout autre paysage ». Puissions-nous regarder les personnes du grand âge comme nous contemplons ces tableaux : après le premier regard, celui qui donne à voir une personne très âgée, ridée, affaiblie, nous pourrions prendre la mesure de sa profondeur, partager sa résonance intime, l'épaisseur et la vitalité de tous les âges qui l'habitent encore. Et découvrir comme le disait Ameisen, des paysages insoupçonnés. Je vous recommande vivement cette lecture

LES STIGMATES DE L'ÂGE

Qu'est-ce qui nous fait vieux ou jeune ? Le regard de l'autre, les diktats de la publicité ? Notre date de naissance ? Quel rapport entretenons-nous avec notre corps vieillissant ? Quel est notre propre regard sur ce corps-là ? Et que dire alors du corps des personnes très âgées qui ne se posent plus la question de savoir si leur corps est jeune ou vieux ?

CORPS DE VIEUX : Corps momifié, corps de révolte, corps vibrant

Lorsqu'on parle du corps dans le très grand âge, on ne parle pas d'un corps vieillissant, mais d'un corps qui porte déjà en lui tous les stigmates de l'âge: un corps vraiment vieux. On doit bien constater que le corps des personnes très âgées éveille peu d'intérêt ou de curiosité.

En dehors des soins médicaux ou des soins de confort dont il fait l'objet, ce corps-là semble très majoritairement désinvesti par le regard d'autrui. Un corps aux antipodes des canons de la beauté, marqué par les vicissitudes d'une longue existence. Un corps où le temps a marqué son empreinte, ridé et fripé (il paraît qu'on ne doit plus dire « rides », mais « sillons d'expression »!) Le langage passe lui aussi par le cosmétique pour ne pas avoir à nommer ce qui est à voir : un corps vieilli, déliquescent.

On ne veut voir le corps dans le grand âge que s'il est encore performant : « Elle monte toujours les escaliers comme si elle avait 20 ans » ! Et s'il arrive de trouver beau le corps ou le visage d'une personne très âgée, c'est la plupart du temps pour ce qu'il révèle d'encore jeune : « Vous avez toujours de beaux yeux ». L'affaire semble entendue : ce qui est vieux n'est pas beau. Peut-être qu'au fond, au-delà des critères esthétiques ou plastiques, nous redoutons de regarder le corps dans le grand âge parce qu'il donne déjà à voir l'empreinte de la mort. Et ce n'est pas ce que nous préférons voir.

MIROIR, MON BEAU MIROIR

Curieusement, il y a un décalage important entre le regard porté par autrui et celui, nettement plus indulgent, que chacun garde, en vieillissant, sur son propre corps. Nous vivons dans ce corps ; il nous lie donc au temps qui passe. Pourtant, nous ne nous voyons pas vieillir. Le miroir semble nous renvoyer chaque jour la même image. C'est que le changement au quotidien, sauf accident, est infime et imperceptible. C'est le regard de l'autre qui nous saisit dans notre propre vieillissement : « Je ne t'avais pas reconnu » peut dire, quelque peu gêné, un ami qui ne nous a pas vu depuis longtemps. L'écrivain John Irving le dit de façon plus humoristique: « Chaque fois qu'un ami vous complimente sur votre jeunesse, vous pouvez être certain qu'il trouve que vous avez vieilli ». Passé un certain âge, l'illusion d'un corps immuable, invariant (alors qu'en fait, il est en constante transformation depuis la naissance), commence à s'effriter. Et audelà des apparences vient aussi un moment où cette réalité commence à s'imposer de l'intérieur : le corps nous envoie ses signaux d'usure. À moins d'entrer dans le déni, il faut bien en accepter le fait.

Le déni du vieillissement consiste à refuser absolument toutes les marques que ce vieil-lissement inscrit en nous, et dans notre corps. Il est négation de la réalité mouvante. Or, ce n'est pas parce qu'on nie la réalité que celleci cesse d'exister. Le déni peut donc conduire à des situations tragiques, comme un recours qui peut devenir pathétique à la chirurgie esthétique. Ou encore, un effondrement narcissique majeur lorsque, à la suite d'un accident de santé important, il devient totalement impossible de nier l'avancée en âge et que l'addition des années se présente en une fois.

« Nier son vieillissement, c'est se condamner à mal vieillir ». Au contraire, en accepter le fait et en reconnaître les signaux contribue à un mieux-être. Il ne s'agit pas de fatalité ou de négligence, mais au contraire d'un regard lucide qui conduit à une meilleure façon d'habiter son corps, en fonction de ses possibilités

JEANNE

Vieux corps, corps de vie, corps révolté

Cas clinique d'une personne dont le corps est devenu extrêmement souffrant.

Il s'agit de Jeanne, 94 ans, en révolte totale contre son corps dont elle se sent prisonnière.

La plupart du temps Jeanne est seule dans sa chambre, immobilisée physiquement. Elle a beaucoup de temps pour penser; et de fait, elle pense beaucoup. Ses capacités d'élaboration et sa mémoire sont quasi intactes. Entre autres passe-temps, elle est devenue une collectionneuse d'attributs : « je suis une vieille bestiole », un « vieux débris ». Souvent, elle dit sa révolte d'être prisonnière de ce corpslà, dans un âge aussi avancé. Jeune, déjà, elle n'aimait pas son physique qu'elle a toujours trouvé disgracieux. Quand elle a fait sa communion en 1931, elle a gardé sur elle toute la journée le voile que l'on portait à l'époque pour la cérémonie, afin de se dissimuler le visage, comme le lui avait recommandé son père. « Vous savez, j'étais déjà très moche quand j'étais petite ». L'image qu'elle a de son corps a toujours été problématique. Et ce n'est pas aujourd'hui, plus de 80 ans plus tard, que cela va s'améliorer.

Il y a 4 ans, une thrombose l'a gravement invalidée. Elle vivait jusque-là en très grande autonomie et a dû accepter, soudainement, à 89 ans, de quitter son domicile pour aller vivre en maison de repos. Malgré de multiples essais et séances de kiné, elle a bien dû se résoudre, la mort dans l'âme, à ce douloureux constat : elle ne remarchera plus. Pour elle, la sentence est tombée : elle dit « Je suis momifiée et cette voiturette est mon sarcophage ». Pourtant, elle se bat, avec une énergie peu commune, croit en la force inébranlable de sa volonté, qui l'a toujours portée. Elle multiplie les examens, les avis, espère à nouveau pouvoir remarcher, se méfie des médecins et des soignants, qui « n'admettent jamais leur ignorance ».

Elle me raconte une anecdote: Marcel Pagnol avait besoin pour un de ses films de faire construire un décor dans une vallée retirée. Les producteurs et techniciens étaient d'avis que la chose était tout à fait impossible à cet endroit. Arrive un imbécile, auquel Pagnol parle du projet. Et l'imbécile, qui ne savait pas que c'était impossible, l'a réalisé! « Moi, dit Jeanne, je voudrais être aussi imbécile que celui-là. Donc pourquoi est-ce que je ne remarcherais pas? » Malheureusement, malgré toutes ses entreprises, ses efforts constants, sa détermination sans faille, Jeanne n'est pas parvenue à remarcher, pas même à se tenir debout. Elle restera prisonnière de son sar-

cophage jusqu'à sa mort. Son corps, qu'elle a toujours trouvé laid, mais qu'elle pouvait utiliser au mieux comme un outil à défaut de pouvoir plaire, lui fait à présent défaut. Ce n'est pas simplement qu'elle ne l'aime pas, elle ne l'a jamais vraiment aimé. Maintenant elle en a une aversion totale : « une carcasse », « des tuyauteries bouchées ». Sa révolte est immense, à la mesure de son impuissance. Ce qui l'indigne le plus est que ce corps ne lui obéit plus : elle est devenue dépendante. Tout devoir demander, expliquer, justifier : Jeanne exprime sa souffrance, la souffrance de devoir être aidée dans pratiquement tous ses gestes de la vie quotidienne.

On pourrait penser de Jeanne qu'elle n'est devenue que souffrance, détestation d'ellemême et de son corps indocile. Ce serait lui faire offense : elle ne démissionne jamais ! Un jour, elle me demande une fois encore « Qu'est-ce qui peut bien encore sortir de bon de cette vieille carcasse? ». Comme nous en avons déjà maintes fois parlé, elle et moi, je peux me permettre de rester silencieux, un silence habité. La réponse lui appartient, c'est une mise en abîme de ce pour quoi elle vit encore. Il se trouve que la carcasse dont elle parle tantôt avec mépris, tantôt avec dérision, cette momie est toujours très intensément habitée. Jeanne n'en a pas fini avec l'existence parce qu'elle n'en a pas fini avec son questionnement. Un jour, alors que nous parlions une fois de plus de ce qui la tient en vie, elle a eu cette fulgurance: « J'ai encore des questions qui me secouent! ». C'est une chercheuse, constamment à remodeler les réponses qu'elle donne aux questions qui l'assaillent depuis « toujours ». Elle sait la vanité de l'entreprise. Elle sait qu'il y a des questions qui demeurent sans réponse et que, parmi celles qui en reçoivent, aucune n'est définitive. Bien au-delà d'une simple curiosité intellectuelle, elle se pose comme une énigme pour ellemême, et tant qu'il y a de l'énigme, il y a de quoi donner du feu à la vie, malgré la bestiole si fatiguée.

Accompagner l'énigme d'autrui

Jeanne est décédée il y a plus d'une dizaine d'années. Mais dans ma mémoire de Papypsy, elle est toujours extrêmement vivante. Elle est une de celles qui m'a enseigné que : « Prendre soin, dans le grand âge, c'est accompagner l'énigme d'autrui. C'est accompagner l'énigme que la personne est devenue pour elle-même. Se faisant, nous avons l'opportunité d'explorer nos propres résonances intimes et d'éveiller la conscience que nous avons de nous-mêmes et de notre relation à l'autre ». Cette conscience nous rend lucide et curieux de l'autre et c'est une posture éminemment thérapeutique ...

Toucher, être touché

Beaucoup de sujets très âgés sont en souffrance du manque de contacts physiques : ils ne sont plus touchés ou « manipulés » 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 comblent 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. Ils peuvent, de plus, être coûteux et ne font généralement pas partie du forfait de base en maison de repos. Ou encore, on les réserve à certains patients atteints, par exemple, de la maladie d'Alzheimer ou dans le cadre d'un protocole d'accompagnement 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 : des gestes qui rassurent, apaisent, accordent un peu de douceur ou de bienveillance, consolent, etc. 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...

Je voudrais attirer votre attention sur la main et sur ses fonctions si malmenées durant la période du corona virus.

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 pouvoirs. Quand elle rencontre d'autres mains, elles établissent ensemble les modalités d'un contact privilégié, aux portes de l'intime. Les mains racontent toute une vie : les labeurs, les accidents, les plaisirs, les vicissitudes, les jouissances, les colères et les bonheurs tranquilles. Bref, les mains contiennent quasi toute l'histoire du sujet

Art délicat

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. Le plus souvent, ce sont mes mains qui établissent le tout premier contact. Ce sont elles qui assurent la fonction de liaison, tout au long de l'accompagnement. Elles deviennent très vite une modalité relationnelle de première importance, mais ça 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.

PIERRE

Vieux corps, corps de fin de vie, corps encore

Situation récente d'un monsieur de 85 ans, en fin de vie, qui a demandé une euthanasie.

Il a eu plusieurs cancers dont un nécessitait l'ablation d'un rein et un autre celle de la vessie. Il a une poche et il parle de ces opérations comme de mutilations.

Je ne suis pas son psychologue mais celui de son épouse, et depuis peu. Nous avons eu, elle et moi, quelques séances, lors desquelles j'ai eu l'occasion de saluer Monsieur dans la salle d'attente car, malgré son mauvais état, il tient à accompagner sa femme lorsque celle-ci me consulte. Un jour, c'est elle qui m'appelle en larmes au téléphone. Elle a 83 ans et elle est désemparée car Monsieur est très angoissé et, comme il s'agit d'un couple très fusionnel, elle est tout aussi angoissée que lui : la mort est proche, Monsieur la sent venir...

Je décide d'aller chez eux en fin de journée. En effet, Pierre est agité et son épouse, toujours angoissée et démunie. Un lit médicalisé est installé au rez-de-chaussée, dans la pièce de vie, encombrée de livres, d'objets d'art et aussi d'aquarelles et de sculptures qu'il a luimême réalisées. On débarrasse à la hâte une chaise encombrée de livres pour que je puisse m'asseoir près de Pierre.

On se connait fort peu, mais je me sens animé d'un fort sentiment de sollicitude pour ce couple en détresse. Pierre sait qu'il va mourir, il a demandé une euthanasie qui est prévue dans les jours qui suivent. Il est nerveux et angoissé, il me dit qu'il ne craint pas de mourir, ce n'est pas ça: il craint de laisser son épouse, pour qui ça va être très compliqué de se retrouver toute seule après 60 ans de vie commune.

Pierre dit: « On me dit de me laisser aller mais je ne sais pas ce que ça veut dire, je n'y arrive pas... » C'est l'infirmier qui lui suggère ça, un infirmier très compétent et bienveillant, qui passe quotidiennement pour les soins. Je demande de quoi il aurait besoin, il répond aussitôt « de douceur! »

Là, je ne fabrique pas une réponse, elle vient toute seule ; c'est la réponse de la sollicitude. Je prends sa main dans la mienne et je dis : « Je viens du dehors, elle est fort froide mais elle est douce ! » Et il répond : « Oui, elle est douce, elle est froide mais elle est douce, ça me fait du bien ! » Et je laisse longtemps ma main dans la sienne, puis, après un long

silence, je lui dis : « C'est agréable pour moi aussi ... »

Une éthique de la sollicitude

La sollicitude, c'est un soin qui n'a pas pour vocation d'en être un. C'est une intention autant qu'une attention, un soin affectueux chargé de tendresse et de délicatesse.

Pour que ça fonctionne, il faut que ce soit un don et un contre don : le contre don, c'est accepter de se laisser transformer, accepter de recevoir et de se laisser surprendre par ce qui se passe.

La tendresse ou la douceur échangée entre deux hommes n'est pas quelque chose de facile en soi, tant les inhibitions culturelles et sociales sont fortes. Ce genre de soin affectueux est le contraire de ce que j'ai appris dans ma formation universitaire, où il s'agit, pour respecter le cadre, de toujours bien garder la distance. Ce jour-là, j'ai eu aussi un entretien avec Madame. Quand je suis redescendu, j'ai pris à nouveau la main de Pierre et j'ai dit: « Cette fois-ci elle est chaude, j'espère qu'elle fera l'affaire quand même! » Il a souri, Madame aussi, il y avait quelque chose de doux et de léger dans l'air quand je suis parti. Nous étions touchés tous les trois...

Hasard ou pas, Pierre est décédé le lendemain, sans que l'on ait dû recourir à une euthanasie. Hasard ou pas, le lendemain, l'infirmière des soins palliatifs, qui effectuait sa première visite pour discuter de la mise en place du protocole d'euthanasie, est arrivée très peu de temps après le décès de Pierre et l'a constaté avec Madame. Hasard ou pas, elle aussi était habitée par la douceur de la sollicitude et a pris longuement Madame dans ses bras pour la réconforter.

Je voudrais vous dire encore quelques mots sur la vie amoureuse et sexuelle du grand âge, et indiquer combien ces corps de vieux peuvent encore être habités d'amour et de désirs.

Vieux corps, corps de désir

La vie amoureuse et sexuelle, dans le grand âge, ne se limite pas à l'aménagement de souvenirs ou de vécus anciens qui resurgissent. Si ce travail est souvent nécessaire, beaucoup de sujets très âgés ont aussi une vie sexuelle active, nourrie par une libido toujours solide. Mais cela reste encore tabou, rarement énoncé et objet de stigmatisations diverses. La perception de la sexualité dans la vieillesse a pourtant déjà bien évolué mais ces changements concernent davantage la prime vieillesse que le grand âge.

Le désir ne s'éteint pas dans le grand âge. Ce mot de désir doit être compris dans un sens global, extensif: il comporte une dimension sexuelle mais il contient aussi tout le relief de la vie sentimentale, le désir d'aimer et d'être aimé. Comme à tous les âges, vie sexuelle et vie amoureuse peuvent se conjuguer, ou pas. Pourquoi en serait-il autrement dans le très grand âge? Je vois bien ce qu'il en est, notamment dans les maisons de repos. Loin de la vision convenue qui fait de cet endroit un espace morne et prévisible, on peut aisément repérer une puissante dynamique à travers laquelle s'expriment toujours les pulsions de vie, le besoin de séduire et d'être séduit, d'aimer et d'être aimé, de partager de la tendresse. Mais les tabous aidant, ce n'est pas toujours simple de laisser le désir se déployer pour ce qu'il est.

On peut penser que beaucoup de personnes très âgées, hommes ou femmes, ont aménagé leurs désirs de telle sorte qu'ils ne requièrent plus une vie sexuelle active. D'autres la limitent à une activité auto-érotique, bien plus fréquente qu'on ne le croit généralement. Et d'autres encore continuent à avoir une activité sexuelle avec un partenaire. C'est alors, souvent, une recherche d'intimité, de contacts et de caresses, pas spécialement orientée vers la performance ou la réalisation d'un rapport sexuel. Il s'agit plus d'étreintes, de baisers, d'envie de se sentir bien dans les bras du partenaire et de savoir que les espaces pour aimer et être aimé ne sont pas définitivement clos, mais ouverts sur un possible, encore.

MARIE-FRANÇOISE

Eros et Thanatos

La vignette qui suit illustre la persistance de la libido dans le grand âge chez une personne proche de sa fin de vie, et de la manière dont j'ai essayé de l'accompagner sans écarter ni Eros (sa libido persistante) ni Thanatos (la proximité de sa mort) tout en restant dans la sollicitude.

Marie-Françoise est quasiment alitée nuit et jour depuis plus de deux ans, dans un lit avec des barrières de contention. C'est une femme dont l'énergie créatrice a pris de multiples directions tout au long de sa vie, et jusqu'à la fin. Malgré une confusion sévère, elle conserve encore une forme de flamboyance, des éclats de l'artiste et de la créatrice qu'elle a été toute sa vie. Avoir des entretiens réquliers avec une personne constamment alitée n'est pas 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. Dès qu'elle m'avait reconnu, elle prenait ma main droite, qu'elle aimait tenir entre les deux siennes. J'étais pris à témoin et elle pouvait commencer son récit improbable. 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.

La maladie la rendant de plus en plus confuse, elle n'arrivait plus très bien à savoir qui j'étais, mais elle finissait toujours par me reconnaître 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 jusqu'au jour où j'ai eu l'impression, à travers ses mains, qu'elle recherchait un contact non seulement affectueux, mais érotisé. Les façons qu'elle avait de m'appeler se sont aussi précisées dans une direction plus intime : « Ah ! Mon très cher ! », puis « Mon petit cœur », jusqu'à « Mon chéri ».

J'ai senti la nécessité de recadrer la relation mais 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. Dans cette fonction, je pouvais renommer 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 désignait mon petit à cœur à moi ou si, plutôt, elle parlait de son propre cœur, encore palpitant jusqu'au bout.

La libido, l'énergie de vie, continue de se déployer dans l'âge avancé. La vie sexuelle, amoureuse et affective se pare encore de multiples couleurs dans le grand âge, comme c'est le cas à tous les âges de la vie.

Mais ici, le pari est audacieux, Eros est proche de Thanatos, la mort, et ils se font écho.

Vieux corps, corps encore : l'état de grâce

Je voudrais conclure cet exposé par une note poétique, par quelques considérations sur la beauté et la grâce des vieux corps.

Si le beau n'est qu'une affaire d'apparence et d'esthétique alors, en effet, il est peu probable qu'on trouve attirant le corps d'une personne

très âgée. Mais c'est aussi une affaire d'émotions, de vibrations. Personnellement, je vois très souvent de vieilles mains magnifiques. Quelque chose d'émouvant dans une démarche hésitante. De la grâce dans la lenteur d'un geste. Je ne suis pas séduit, je suis touché. La beauté n'est pas qu'affaire de séduction. Tout comme, soit dit au passage, la séduction n'est pas qu'affaire de beauté physique.

J'ai pris pour illustrer mon propos cette photo d'Eileen Kramer, une danseuse australienne morte l'année dernière à l'âge de 110 ans et qui a performé quasi jusqu'au bout, bien au-delà de ses 100 ans. On peut imaginer combien la toute petite fille qu'elle fut habite encore le corps de cette centenaire. Evidemment, cette longévité est exceptionnelle. Pourtant la grâce qui l'habite, je la vois souvent dans les personnes du grand âge.

Il y a quelques années, peu avant le confinement, j'ai été invité aux 30 ans de « Mémoire Vivante » (La Gerbe) qui célébrait son anniversaire dans les superbes locaux du Parlement Bruxellois. Et soudain, l'après-midi, lors d'une scène ouverte proposée par les participantes d'un atelier, j'ai été saisi par la grâce : des dames âgées, vibrantes de plaisir et de trac, se proposaient au regard de l'assemblée, magnifiées par les superbes tenues qu'elles avaient créées elles-mêmes. Un moment suspendu : des papillons qui dormaient dans mon ventre se sont envolés sans bruit. La beauté de ces corps en mouvement, tout en grâce et en fragilité, m'a subjugué. Elles s'offraient au regard des autres dans un curieux mélange de pudeur et d'audace qui les rendait belles.

La grâce est en chacun de nous, quel que soit notre âge: si nous la cherchons, elle se donne à voir. Encore faut-il gu'elle soit vue.

Puissions-nous regarder ces corps non pas comme des corps silencieux ou éteints, ou des corps qui ne seraient que souffrance et douleur, mais des corps habités, sensibles, vibrants et palpitants.

Des corps de mémoire, une mémoire souvent plus riche et sensible que la mémoire du cerveau

Des corps de rêves, territoires de vagabondage et d'infini

Des corps de désir, car s'il y a bien quelque chose qui ne vieillit pas en nous, c'est le désir justement. Une dame de 89 ans, que j'accompagnais, m'a confié: « Le désir est création. Si je ne crée plus c'est que je suis morte ». Elle n'est plus là aujourd'hui, à ceci près qu'elle est toujours bien vivante dans ma mémoire...

Par **Pierre GOBIET**, Psychologue clinicien spécialisé dans le vieillissement



PRENDRE SOIN, UNE RENCONTRE ET UN ACCOMPAGNEMENT



Vous m'avez proposé d'intervenir sur le « prendre soin », une rencontre et un accompagnement : il m'apparaît toujours important de resituer cette question du prendre soin dans un contexte.

Le premier contexte auquel je voudrais me référer ici, c'est celui de se rappeler que nous bénéficions aujourd'hui, et depuis quelques décennies, d'une médecine qui est devenue tout à fait efficace (médecine qu'on qualifie de technoscientifique) et ce, pour le plus grand bien de chacun d'entre nous, lorsque nous pouvons en bénéficier pour nous débarrasser d'une maladie ou de ses effets.

On oublie peut-être que le prix qu'il a fallu payer pour l'efficacité de cette médecine, c'est de s'intéresser à la maladie et de négliger d'une certaine manière le malade, avec une confusion toujours très répandue entre le malade et sa maladie. Je rappelle toujours à mes étudiants que, s'ils ne devaient retenir qu'une seule chose, c'est de se rappeler en permanence que le malade n'est pas la maladie qu'il a. C'est précisément pour cette raison qu'a un jour émergé la nécessité d'avoir recours à des soins, à des pratiques qui sont tournées vers le malade et qui ne confondent pas le malade et la maladie. C'est pour cette raison que la nécessité des soins palliatifs est apparue.

Avec mes collègues du Gefers (Groupe francophone d'Etudes et de Formations en Ethique de la Relation de Service et de soin), nous considérons que pour réussir à insuffler davantage d'humanité dans l'ensemble du système de soins, quelles que soient les structures, on a véritablement besoin de s'imprégner de la philosophie des soins palliatifs, mais aussi des organisations qui guident et qui caractérisent les services de soins palliatifs. En effet, avec les soins palliatifs, on bénéficie d'une médecine du malade et pas seulement d'une médecine de la maladie. Si la médecine de la maladie a pour but de guérir en vue de sauver une vie, la médecine de soins palliatifs et de toutes les structures au sein desquelles « on pallie » un problème, une déficience, une dépendance, telles les MRS par exemple, on poursuit un autre but qu'on a besoin de nommer pour mettre en lumière et pour en révéler toute la noblesse, toute la beauté pour la valeur humaine ajoutée qu'elle propose à la population.

De quoi est-il question ? Comment nommer ce qu'on essaie de faire dans ce type d'institution? J'aime dire qu'on cherche à préserver une existence. Et préserver une existence, c'est permettre à une personne de se sentir exister, de se sentir digne d'intérêt, quel que soit son état et jusqu'à son dernier souffle. La volonté de permettre à une personne de se sentir exister pourrait concerner tous les services, y compris les services de soins curatifs. Permettre à une personne de se sentir exister, c'est précisément ce qui va orienter la pratique du prendre soin, « prendre soin » que l'on peut définir comme une attention particulière que l'on porte à une personne qui vit une situation qui lui est particulière. Pourquoi porte-ton cette attention particulière? Pour aider la personne à vivre le mieux possible ce qu'elle a à vivre.

Ce « prendre soin » est, encore aujourd'hui, assez fréquemment confondu avec le « faire des soins ». Or, faire des soins à quelqu'un ne veut pas dire qu'on prend soin de lui. Vous avez peut-être déjà pu observer qu'on peut procéder à deux à la toilette d'une personne tout en parlant du film qu'on a vu la veille à la télé. On fait des soins, qui seront bien faits en tant qu'acte de nettoyage hygiénique d'un corps, mais on n'aura pas porté intérêt à la personne à qui se destine cette toilette.

Il faut ainsi rappeler que ce n'est pas parce qu'on fait des soins et qu'on les fait bien, que l'on prend soin de la personne. On a besoin de rappeler ce fait, peut-être moins dans les soins palliatifs qu'ailleurs, à tous les professionnels qui sont au contact de personnes qui, à un moment donné et pour des raisons diverses, se trouvent dépendantes d'eux, de leurs mains, de leurs organisations. On a aussi besoin de préciser que prendre soin d'une personne est profondément un acte d'humanité. Quand je dis un acte d'humanité, je fais référence à ce qui peut servir de fondement à la compréhension de l'humanisme, ce que j'appelle l'humanisme soignant.



Qu'est-ce que l'humanisme ? C'est chercher à faire émerger l'humanité de l'autre, qui que soit cet autre et quel que soit son état. En disant cela, on perçoit déjà que ça ne va pas de soi, que ça va demander un effort. Cela ne signifie pas qu'on va être confronté à quelque chose d'inaccessible, mais simplement au fait que, quand on veut prendre soin de quelqu'un, il y a du don de soi. Le don de soi ne veut pas dire l'oubli de soi, c'est ce petit plus qu'on va ajouter pour apporter un peu de réconfort, un peu de joie pour

permettre à la personne de se sentir exister et digne d'intérêt.

Si prendre soin est un acte d'humanité et que cela ne va pas de soi, il faut aussi se rappeler que pour poser un acte d'humanité, on a besoin de faire preuve d'humilité. Humilité dans le sens où cela nous rappelle que nous avons des limites, que nous ne savons pas tout faire en toute circonstance. Et c'est parce que nous avons conscience de nos limites que nous pouvons tout simplement être, au présent, en présence d'un autre être humain pour essayer de lui porter cette attention particulière qui se révèlerait la plus pertinente possible, la plus aidante voire réconfortante pour lui.

Ce « prendre soin » nécessite tout d'abord une rencontre. Rencontrer l'autre, c'est d'abord reconnaître sa présence, reconnaître son existence et accorder de l'importance à la personne qu'il est. Ça n'est pas toujours évident dans nos rapports humains et peutêtre encore davantage lorsque nous sommes au contact d'une personne qui, de par la maladie, est dépendante. Ce n'est pas toujours évident de permettre à l'autre de percevoir qu'il est important pour nous. Prendre soin, ça veut bien dire « tu es important pour moi ». Si je ne reconnais pas cette importance de l'autre, je ne peux pas prendre soin de l'autre. Peut-être que je ferai bien tous les soins qu'il y a à faire mais je ne peux pas prendre soin de l'autre.

C'est une rencontre qui va nous permettre de reconnaître l'existence, la présence et dire l'importance que l'on accorde à la personne. C'est une rencontre qui va pouvoir déboucher sur un accompagnement.

Un accompagnement, ça veut dire quoi ? Quand on accompagne quelqu'un, ça veut dire qu'on est « compagnon », compagnon de voyage. Accompagner, ça veut dire qu'on va faire un bout de chemin ensemble. On va aussi se rappeler qu'en faisant ce bout de chemin ensemble, on va partager quelque chose, parce qu'on est compagnons et que le compagnon, étymologiquement, est celui qui partage le pain. On n'est pas seulement là pour faire un bout de chemin mais on est aussi là pour partager quelque chose.

Ce que l'on peut mettre en partage, c'est au fond ce qui va permettre à la personne de pouvoir essayer d'aller vers un horizon qui lui est désirable. On est attentif à « l'endroit » vers où cette personne veut aller, on essaye de l'accompagner le plus raisonnablement possible vers cet horizon. Mais on va aussi mettre en partage quelque chose qui me paraît toujours extrêmement important dans nos rapports humains (et pas seulement dans le contexte de la maladie ou de la dépendance): c'est le souci que l'on a de pouvoir apporter un petit peu de plaisir, de pouvoir apparaître comme des vecteurs de plaisir, des sources de joie. Il y a là quelque chose qui se traduit en une forme de réconfort.

J'aime bien définir les professionnels comme des vecteurs de plaisir et de joie au sens de l'importance qu'ils mettent dans le prendre soin de l'autre, à se soucier de ce qui peut lui faire plaisir.

Une manière de justifier cette façon de se soucier de ce qui peut faire plaisir, c'est de

se rappeler d'une vaste question existentielle qui est « mais au fond qu'est-ce que nous, les humains, nous faisons sur terre? ». Une façon d'y répondre, qui a été largement étayée par les philosophes, c'est de se dire que nous essayons de trouver le bonheur, que nous sommes animés par une quête de bonheur. Ça veut dire quoi le bonheur? On peut simplement observer que lorsque nous prenons une décision, ça n'est pas pour être plus malheureux. Quand on opère des choix, c'est parce qu'on pense qu'on va être bien. Quand on étudie pour obtenir un diplôme, ça n'est pas pour être plus mal avec son diplôme, quand on décide de déménager d'une ville à une autre, ça n'est pas pour être plus mal après qu'avant. Quand on décide de se marier, c'est pour être heureux (après, on voit !). Mais l'intention est là. On est animés par cette quête de bonheur.

Vous pouvez observer que les personnes, du fait de la maladie, de la dépendance, des limitations diverses qui sont les leurs, sont empêchées, ralenties, empêtrées dans leur quête de bonheur. Et c'est parce que cette personne malade est entravée dans sa quête de bonheur que se pose cette question : « qu'est-ce qui pourrait lui faire plaisir ? », pour essayer de la rendre un peu plus heureuse ou un peu moins malheureuse.

Cette question-là donne une dimension tout à fait autre à la réflexion et à la pratique professionnelles. Lorsqu'on est en équipe, face à une personne dont la situation ou la détresse nous semble la plus grande, on se demande ce qui pourrait lui faire plaisir. On voit la dynamique que cela insuffle dans la réflexion d'équipe mais également la satisfaction que cela procure lorsqu'on a pu identifier ce qui a fait plaisir et percevoir l'effet de ce plaisir qu'on a pu apporter. Je voudrais insister sur quelque chose que je soutiens depuis fort longtemps: prendre soin en se souciant de ce qui fait plaisir, cela tient le plus souvent dans ce qu'on nomme des « petites choses ». Ce sont les petites choses qui font la différence. Nous sommes dans un environnement qui est fait de choses impressionnantes mais identifier la petite chose qui fait plaisir est, ni plus ni moins, le reflet de la grande attention qu'on apporte à une personne. On voit combien ce souci du plaisir que l'on peut apporter donne

une autre dimension à la pratique professionnelle, oriente autrement les réflexions qu'on peut mener en équipe.

Le prendre soin, en tant que souci qu'on a de l'humanité de l'autre, nous conduit également à nous soucier de ce que l'on va appeler, avec un terme qui est souvent assez mal compris « la dignité de la personne ». Vous savez combien, aujourd'hui, en France, on est agités avec les questions de la fin de vie. Certains prétendent qu'il ne faut surtout pas légiférer à propos de l'euthanasie, parce que cela ne permettrait pas de mourir dans la dignité et d'autres veulent qu'on légifère sur l'euthanasie au nom de la dignité. On entend aussi régulièrement dire d'une personne qu'elle « aurait perdu sa dignité », ou alors « qu'on va la lui rendre ». Si on peut la lui rendre, c'est qu'on a pu la lui retirer... Je propose de considérer que la dignité est intrinsèque à l'être humain: elle ne se perd pas, elle ne se gagne pas. Simplement, elle est là du fait que je suis un humain, partie unique et singulière de l'humanité.

Effectivement, cette dignité est régulièrement mise à mal : que ce soit par les actes que je pose ou par la manière qu'on a de me considérer, de s'adresser à moi. Gabriel Marcel tient ce propos intéressant par rapport à la manière de réfléchir à la dignité : prendre en compte la dignité de l'autre, nous dit-il, c'est reconnaître à cet autre, en toute circonstance, la capacité de prononcer deux tout petits mots : MA VIE. C'est prendre conscience que tout ce que nous faisons, tout ce que nous disons, tout ce que nous posons comme actes, ébauchons comme projets, voire prenons comme décisions, c'est toujours du corps de l'autre et de sa vie qu'il est question. Ça n'est pas rien!

Paul Valéry a écrit au siècle dernier "Soigner, donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle, une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille, une précision confiante, une sorte d'élégance dans les actes, une présence et en légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, prendre soin! Une sorte de poème qui n'a jamais été écrit et que la sollicitude intelligente compose."

Je voudrais mettre en exergue un mot qui a déjà été cité : le terme "délicatesse". La délicatesse, c'est ce qui est délicat, ce qui est fin, raffiné. C'est le sens de la finesse dans le rapport à autrui.

Peut-être a-t-on besoin d'interroger la délicatesse dont on est capables de faire preuve dans différentes situations :

- » De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai de regarder l'autre? Il y a des regards qui font du bien, mais il y a aussi des regards qui tuent. On se sent parfois moins que rien par un simple regard.
- » De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai de parler? Il y a des mots qui font du bien, des intonations qui rassurent, puis il y a des mots qui font mal, qui font peur, des intonations qui crispent.
- » De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai d'écouter ? Parfois, on a besoin de rappeler qu'écouter, c'est accueillir la parole de l'autre. Or, la première condition pour accueillir la parole de l'autre, c'est de se taire. C'est étrange de devoir rappeler qu'écouter, c'est se taire, mais souvent, quelqu'un nous parle et on devance le propos, on lui coupe la parole, on est déjà en train de parler en même temps que lui... On ne peut pas accueillir la parole de l'autre si on parle en même temps que lui, si on devance le propos. "Ecouter, c'est se taire", c'est peutêtre quelque chose qui devrait être rappelé à l'occasion d'un certain nombre de réunions ou de temps de transmission...
- » De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai de me comporter? Quel est le comportement que je donne à voir dans mon rapport à l'autre quand il y a un problème d'incontinence, quand il y a des plaies malodorantes? Pour nous, ça n'est pas agréable, mais on sait que la personne qui est incontinente ou qui présente ces plaies malodorantes se sent elle-même atteinte dans sa dignité, humiliée de l'état dans lequel elle se trouve. Si on ne prête pas attention à cela, si on se précipite pour ouvrir la fenêtre ou si on s'exclame: "Ah! Ça ne sent pas la rose,

- ici !" en se pinçant les narines, même sans avoir d'intention malfaisante, on rappelle à la personne l'état dégradé dans lequel elle se trouve.
- » De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans ma manière de toucher ou de m'abstenir de toucher le corps de l'autre ? Tout le monde n'aime pas être touché. Ce toucher du corps de l'autre doit faire l'objet de prévenance, d'attention. Je dois me demander ce que je fais quand ma main va toucher ce corps. Ça ne se résume pas à une sorte de délicatesse tactile qu'on pourrait apprendre dans une formation de "toucher-massage", c'est plus que cela : c'est de la délicatesse de mon être qu'il est question. Comment la personne que je suis fait-elle preuve de ce sens de la finesse dans son rapport à l'autre ?

Pourquoi accorder tant d'importance à ce terme "délicatesse", qui n'est pas tellement en vogue dans les réflexions professionnelles ? On peut observer que la délicatesse est ce qui exprime le plus concrètement que j'ai la pleine conscience dans que tout ce que je fais, tout ce que je dis, c'est toujours de TON CORPS et de TA VIE dont il est question. On perçoit bien, lorsqu'on est soi-même soumis aux mains des professionnels, combien la délicatesse de celui ou celle qui s'occupe de nous est l'expression du souci qu'il ou elle a de la personne que l'on est. C'est un facteur important de bien-être.

Cette façon de porter attention, avec délicatesse, apparaît comme une expression concrète de l'éthique dans la relation de soin. Or, le mot « éthique » est aussi soumis à bien des interprétations. On peut exprimer cette préoccupation éthique en disant que c'est ce qui nous conduit à chercher à rendre un peu moins difficile à vivre ce qui est difficile à vivre. C'est ce qui va nous mener à ne pas ajouter de la difficulté à la difficulté, ne pas rajouter de la complication à ce qui est compliqué, voire tragique parfois.

L'indélicatesse d'un soignant rajoute de la difficulté à ce qu'il y a à vivre.

Ce souci de la dignité de la personne, de prendre soin de la personne en tant qu'acte d'humanité est quelque chose qui n'est pas



accessible aux soignants, aux professionnels ni aux bénévoles si on n'insiste pas sur l'importance de la sensibilité.

En effet, il n'y a pas de « prendre soin » possible sans sensibilité. Le terme « sensibilité » est souvent mal compris, voire rejeté. Je fais partie de ces générations pour qui il y avait un interdit de la sensibilité car il y avait un interdit de l'émotion : un professionnel n'a pas d'émotions ! Combien de professionnels de ma génération n'ont pas entendu « il faut laisser vos problèmes personnels au vestiaire ! » Avec cet interdit, la sensibilité apparaîtrait comme une forme de fragilité, un manque de force et de fiabilité du professionnel.

Encore aujourd'hui, on entend dire aux stagiaires: «Tu vas devoir t'endurcir!» ou «Tu vas devoir te blinder! » Que devient la sensibilité d'une personne qui a revêtu son blindage? Elle ne peut rien faire sortir mais elle ne peut rien faire rentrer non plus. Laisser place à la sensibilité, c'est accepter que nos sens soient en mouvement, soient en présence dans la relation, dans nos rapports humains. Et si nos sens sont en présence, cela nous permet de saisir quelque chose d'un peu plus fin, de « ressentir » quelque chose. Ça ne nous permet pas de nous mettre à la place de l'autre, mais peut-être d'imaginer comment, si on était à sa place, on vivrait telle ou telle situation. La sensibilité est cette manière qu'on a de dire à l'autre qu'on se sent concerné par sa situation : ce que tu es en train de vivre me concerne.

Si l'autre ne perçoit pas que moi, soignant, je me sens concerné par sa situation, je lui renvoie l'image de quelqu'un qui est indifférent. Or, on sait combien être face à l'indifférence de l'autre fait mal lorsqu'on est en difficulté.

Oser dire ou montrer à l'autre que l'on est touché par ce qu'il est en train de vivre, ce n'est ni plus ni moins que la trace de notre humanité. En effet, la différence entre les humains que nous sommes et les robots réside dans cette sensibilité. Un robot ne va pas exprimer de sensibilité, ou alors c'est de la sensibilité programmée. Nous, les humains, nous avons plus que cette robotisation des pratiques : nous avons la possibilité d'exprimer quelque chose d'autre, qui réside dans cette sensibilité et qui est véritablement la trace de notre humanité. J'aime rappeler ce que Didier Sicard (médecin très investi dans l'éthique à l'Hôpital Cochin à Paris) disait : « Permettre à la personne soignée de percevoir qu'elle est quelqu'un pour le soignant ».

On ne parle pas ici de la sensiblerie : la sensiblerie étant l'expression inappropriée d'une sensibilité extrême. Ma sensiblerie est la pathologie de la sensibilité.

De quoi est-il dès lors question ? D'exprimer une juste sensibilité. Or, ce qui est juste ne va pas être décrit dans des protocoles ou dans des fiches de « comment faire » : c'est quelque chose que l'on va devoir chercher à apprécier. Cela renvoie à la qualité de la parole qui s'élabore, qui s'échange en équipe. C'est EN- SEMBLE qu'on peut essayer de trouver ce qui est le plus juste, le plus approprié.

En évoquant ce qui est juste, nous avons besoin de re-questionner certaines certitudes que l'on traîne avec nous depuis longtemps. On nous dit qu'il faut garder « la bonne distance ». Des étudiants m'ont écrit pour me demander comment mesurer la bonne distance... Il y a une forme d'antinomie : d'un côté on nous dit « il faut une qualité de présence » et, en même temps, on nous dit « il faut garder une bonne distance ». On peut reformuler cette proposition et transformer « une bonne distance » par « une juste présence ».

Nous savons aujourd'hui qu'il n'y a rien d'antiprofessionnel dans le fait d'être parfois, momentanément, très fusionnel avec quelqu'un.

On a besoin de faire évoluer un certain nombre de réflexions qui sont probablement déjà bien plus abouties dans les soins palliatifs que dans d'autres secteurs d'activité.

Pour terminer, je voudrais insister sur l'importance de la parole, en ce sens que la parole est ce qui permet, en équipe, de réfléchir à des situations singulières. Penser le singulier, c'est faire preuve d'une intelligence du singulier. Le terme intelligence est à entendre dans son sens premier qui renvoie à la capacité d'établir des liens en vue de chercher à comprendre, à voir un peu plus clair dans une situation. L'humain étant singulier et l'intelligence étant singulière, la pratique soignante du prendre soin est résolument un ART individuel et collectif du singulier. Prendre soin procède bien d'un art individuel et collectif du singulier.

Pour pouvoir faire preuve de cette intelligence du singulier, on a besoin d'une qualité de parole qui s'élabore et qui s'échange en équipe, car c'est grâce à la parole qu'on va pouvoir échanger et élaborer, qu'on se donne un peu plus la possibilité de faire preuve, ensemble, de cette intelligence du singulier. A condition de se rappeler qu'écouter, c'est se taire.

Cet art individuel et collectif du singulier fait appel, pour ce prendre soin, à la nécessité de se rappeler que comme il s'agit d'un art du singulier, on a besoin de la créativité des professionnels. Cette créativité qui va permettre Perspectives soignante, pédogogique et éthique

Perspectives soignante, pédogogique et éthique

Recueil de textes choisis et inédits

Walter Hesbeen

Seli Arslan

de faire ce qu'on va espérer être le plus pertinent dans la situation dans laquelle on intervient.

On sait combien la possibilité de la créativité est régulièrement empêchée par la nature même de l'organisation au sein des services. Qui dit créativité, dit espace de liberté afin de pouvoir prendre des initiatives. Il n'y a pas de créativité sans la possibilité de prendre des initiatives et il n'y a pas de possibilité de prendre des initiatives s'il n'y a pas d'espace de liberté pour pouvoir les prendre. C'est la raison pour laquelle nous sommes confrontés à la nécessité de développer, de penser des organisations aidantes et apaisantes. C'est le défi, au fond, d'une éthique organisationnelle : développer des organisations aidantes (qui viennent en aide à la réalité de la pratique) et apaisantes (qui ont le souci de ne pas rajouter de la difficulté à la difficulté). Des organisations qui essaient de se prémunir contre une certaine forme d'agitation, agitation dont on sait combien elle n'est pas propice à l'attention particulière qu'on va pouvoir porter à quelqu'un.

Par **Walter HESBEEN**, Professeur honoraire, Faculté de Santé publique UCLouvain, Responsable pédagogique du Gefers et Rédacteur en chef de la revue Perspective soignante

PRENDRE SOIN DU CORPS EN ENTIER, PRENDRE SOIN DE TOUS LES CORPS



Plutôt que d'aborder immédiatement et de front la thématique qui nous rassemble, je vous propose d'opérer trois déplacements. J'évoquerai ainsi 1) la clinique du bébé, 2) un rituel tibétain, et 3) les thérapies

psychédéliques. Mobilisons ces terrains et ces pratiques différentes et observons l'accompagnement de fin de vie depuis leurs perspectives.

Petite remarque méthodologique : j'attire l'attention sur le fait que notre but ici n'est ni de produire de nouveaux savoirs (de nouveaux « outils ») ni de singer ce qui se fait sur ces terrains. Il s'agit bien plutôt de révéler (presque au sens photographique) des dimensions peut-être moins visibles mais néanmoins constitutives des accompagnements palliatifs. Ce faisant, l'espoir est de soutenir la capacité à construire du sens au sein des rencontres et au-delà d'elles. Aussi la fécondité de nos déplacements se mesurerat-elle à leur puissance générative, c'est-à-dire aux questionnements auxquels ils donnent naissance, à la densification du regard qu'ils appellent, en un mot : au processus d'élaboration du sens qu'ils enclenchent. Et cette élaboration n'est pas un luxe, c'est au contraire le cœur du travail relationnel, travail qui exige que l'on soit à la fois plongé dans la rencontre, ouvert à l'expérience et capable de proposer et de soutenir un effort partagé d'appropriation subjective du vécu que l'on traverse.

1. De la fin au début

Plaçons-nous sur le terrain de la clinique du bébé. Avant tout, coupons court aux risques d'alimenter l'infantilisation lors des soins : il doit être clair que si l'on s'intéresse au bébé, ce n'est pas parce que l'on assimile le grand âge ou la maladie à un retour à l'état de nourrisson ... même s'il est vrai qu'avec le vieillard meurt le bébé qu'il a été – mais aussi l'enfant, l'adolescent et l'adulte – et que ce n'est sans doute pas sans importance. La clinique du bébé rend, de fait, visibles des processus structurellement premiers et originaires. Et l'on peut faire l'hypothèse que des processus similaires sont à l'œuvre tout au long d'une existence, et sans doute surtout lors des moments de crise ou de transition (ce qui est aussi une invitation à plus de rencontres entre professionnels spécialisés dans des âges différents de la vie). Tâchons de voir quels éclairages le début de la vie jette sur la fin.

» Les distinctions classiques « corps/esprit », « pensée/action », « passif/actif », etc. ne sont pas opératoires et apparaissent pour ce qu'elles sont : des projections d'adultes. Le corps du bébé est son psychisme et, par conséquent, son psychisme est son corps. Il y a donc bien un corps pensant, manifeste dès lors que ce dernier redevient ce qu'il a toujours été : une interface sensible mouvante. Avec le bébé, c'est donc la relation entre le dedans et le dehors, entre le moi et le non-moi qui apparaît dans son rôle premier et structurant, et non les pôles qu'elle relie et qu'on aura ensuite tendance à considérer comme des unités séparées et préexistantes.

Pour nous qui nous intéressons à la place du corps en fin de vie, cette observation est fort utile. Déjà parce qu'elle vient confirmer l'intuition de l'importance d'un langage non-verbal partagé. C'est au sein de cette dimension que l'essentiel se produit (et lorsqu'une parole apaise ou émeut, c'est qu'elle épouse et exprime les qualités de ce langage non-verbal : elle touche comme une caresse). Mais aussi car elle identifie un critère précis définitoire de la qualité de présence du soignant : il lui faut oser retrouver (on a envie de dire « replonger dans »)

son corps pensant. C'est là une condition pour court-circuiter les catégories générales que nous transportons avec nous et qui sont des obstacles à la relation – « patient », « mourant », « vieux », etc. - en vue de rencontrer une personne singulière dans une situation unique.

» Les difficultés que rencontre le bébé – difficultés telles qu'elles peuvent parfois donner un tournant pathologique à son existence – résultent souvent de déficiences de l'environnement, de manque ou de déficit de l'entourage. Et puisque, comme nous venons de le voir, le corps du bébé fait d'abord unité avec cet environnement problématique, c'est une telle unité incertaine, angoissante ou douloureuse qui deviendra la trame de fond de sa vie, la tonalité de son sentiment d'existence.

Si cette observation est correcte, cela complexifie le moment d'accompagnement de fin de vie. En effet, malgré toutes les bonnes intentions, il s'agit de ne pas perdre de vue que l'environnement (au sens large: entourage, famille, soignants, etc.) qui s'organise autour du mourant peut toujours être vécu comme potentiellement menaçant. Et il est donc également toujours possible que la personne endosse alors la responsabilité des dysfonctionnements traumatisants de l'environnement accompagnant. En d'autres termes, l'environnement n'est alors pas seulement lacunaire ou inadéquat, il devient culpabilisant.

- » Suivant certains théoriciens inspirés par l'œuvre de Winnicott, nous pouvons isoler deux moments structurant dans le processus d'élaboration du psychisme. Notre prise de contact avec l'autre que nous requiert d'en passer par deux illusions dont la réalisation repose sur la qualité de réponse de l'environnement, sur le mode de présence des personnes entourant le bébé:
 - L'illusion du trouvé-créé : le bébé doit pouvoir éprouver l'illusion qu'il crée ce dont il a besoin. Omnipotent, c'est lui qui fait apparaître ce sein lorsqu'il ressent la faim : la perception et l'hallucination du sein ne font alors qu'une. Une telle illu-

- sion mettant en suspens les distinctions « dedans/dehors », « moi/autre », « fantasme/réalité » s'avère indispensable pour constituer un lieu psychique propre ni dehors, ni dedans. Or la condition de possibilité de l'illusion du trouvé-créé ne repose pas tant sur la qualité technique des soins administrés que sur le dévouement de la mère (ou de ce qui en fait fonction) : une présence suffisante, un accordage affectif, une capacité à anticiper les besoins, une grande malléabilité, etc.
- L'illusion du détruit-retrouvé : sur le fond de cette « fusion relationnelle » va se détacher petit à petit le « Moi » de son environnement, vont se différencier progressivement soi-même et l'autre comme « autre que moi ». Mais pour établir et rencontrer l'autre comme autre que moi, il faudra détruire l'autre fantasmé, l'«autre qui n'est encore en fait que moi». Il sera donc nécessaire que l'environnement résiste à la destructivité du bébé. René Roussillon. notamment, identifie trois traits caractéristiques d'un tel environnement: 1) il ne se retire pas affectivement ou psychiquement; 2) il se laisse atteindre mais ne se venge pas; 3) il cherche toujours à reprendre contact en inventant, en improvisant à partir de la singularité du bébé.
 - Dans une phase critique, c'est l'identité de la personne qui est mise à l'épreuve, c'est-à-dire sa relation à elle-même, aux autres et au monde. Et s'il lui faut élaborer une nouvelle situation psychique pour intégrer cette nouvelle réalité avec laquelle elle est aux prises, alors, par hypothèse, elle passera par ces deux moments structuraux : un moment fusionnel globalement satisfaisant, puis une différenciation sur fond de cette confiance première. Garder cela en tête n'est sans doute pas inutile pour ceux qui constituent l'environnement des personnes en fin de vie. Déjà parce que cela permet sans doute d'envisager des sens inédits à des comportements parfois incompréhensibles (ou violents, ou « ingrats », etc.). Et puis, peut-être, cela peut-il aussi aider à organiser une prise en charge: a-t-on été assez souple pour

permettre que soit éprouvé quelque chose comme un sentiment de maîtrise de la situation ? Parvient-on à éviter les interprétations qui sont des représailles ? Nous laissons-nous être suffisamment dans notre corps pensant pour improviser ces reprises de contact avec la singularité de la personne ? Etc.

2. Déplacement spatial et social

Dans la culture tibétaine existe une pratique prenant place lorsqu'un individu est en train de traverser le processus d'agonie. Dans un cadre rituel adéquat, lui sont lus des textes décrivant les expériences qu'il est en train vivre. Le plus connu de ces textes est le (bien mal traduit) Livre des morts. Le titre exact – Bardo Thödrol – signifie La libération par l'écoute dans l'état intermédiaire. En somme, cet accompagnement vise à aider la personne à se rappeler que les visions qu'elle expérimente lors de cette désintégration progressive ne sont rien d'autres que des constructions de sa propre conscience. Si elle ne réagit pas à ses visions et demeure dans la claire lumière sous-jacente à toutes ses expériences, alors elle sera libérée de l'enchaînement karmique.

L'important ici pour nous n'est pas la doctrine bouddhiste, mais bien l'exemple selon lequel, pourvu qu'un cadre soit proposé, il est possible d'atteindre un objectif considéré comme ultime même sur son lit de mort. Voyons ce que nous pouvons dégager comme enseignement depuis cette perspective.

Pour cela, il me faut au préalable poser une distinction: un sujet concret vivant est à la fois un individu - spécimen appartenant à l'espèce animale homo sapiens - et une personne en tant que représentante du genre humain tel qu'il est défini dans une société donnée à une époque donnée. Sa dimension de « personne » répond à un statut spécifique. Entre par exemple dans le statut de la personne à notre époque un ensemble de droits (juridiques ou non): le droit d'avoir un logement digne, le droit de refuser un traitement, le droit de se défendre, le droit de travailler, le droit d'être respecté dans son orientation sexuelle, le droit de demander l'euthanasie, etc. Or ce statut ne disparaît pas quand meurt



le spécimen biologique qu'est l'individu. Ou encore : lorsque le support biologique – l'animal homo sapiens – s'efface, il n'y a certes plus de sujet concret vivant, mais la « personne » qui était liée à ce support conserve néanmoins une certaine existence. La preuve en est qu'il est toujours possible de la respecter – en entretenant son souvenir, en respectant ses dernières volontés, etc. - ou, au contraire, de l'abîmer.

Toute société doit être jugée sur la manière qu'elle a de traiter la personne humaine, c'està-dire non seulement de définir le genre humain (rappelons que des populations entières étaient encore il y a peu placées en-dehors de l'humanité), mais surtout de garantir son statut et de respecter ses droits. Ou encore, si l'on veut, toute atteinte au statut de la personne (par exemple en rendant matériellement impossible l'effectuation de ses droits) est une atteinte à son humanité et à l'humanité de la société dans son ensemble. Par exemple, poser comme définitoire de l'humanité le



droit de travailler dignement tout en rendant parfois impossible l'exercice de ce droit est le signe d'un corps social pathogène. Par conséquent, mettre en place les conditions garantissant le respect du droit de la personne à mourir humainement est, comme on le sait, un enjeu social. Tout comme l'est – c'est peutêtre moins évident – la lutte pour le maintien ou le rétablissement de son humanité postmortem. Est rendu ainsi visible le fait que dans l'intimité d'une relation singulière se joue également la santé du corps social dans son ensemble.

De l'exemple tibétain, nous avons dégagé la perspective selon laquelle il n'est jamais trop tard pour tenter de réaliser ce qui est considéré avoir une valeur ultime. Si nous posons que ce qui a valeur ultime est, en tout cas, le maintien de la possibilité de l'humanisation du corps social, cela transforme l'accompagnement de fin de vie en une activité à deux temps structurellement reliés :

- » L'activité directe vise l'humanisation dans l'accompagnement, c'est-à-dire l'établissement d'une reconnaissance réciproque entre deux libertés inaliénables et fragiles. Sa réussite dépend en partie de notre capacité à nous humaniser dans cette situation singulière (cf. point 1). Or, cela est bien plus difficile lorsque la personne qu'on accompagne a été violentée et déshumanisée une bonne partie de son existence, c'est-à-dire lorsque son statut de personne humaine a été bafoué. Les efforts doivent alors être conscients et collectifs si l'on veut espérer apporter du soin à ces blessures infligées par la société.
- L'activité indirecte vise l'humanisation hors de l'accompagnement. On peut penser ici notamment à la façon dont on discute les situations en équipe, dont on maintient le souvenir de ceux qui sont morts, dont on continue à apprendre d'eux. Mais il va de soi que cette activité couvre aussi la lutte pour la garantie des droits de la personne et contre tous les mécanismes très concrets qui nient cette reconnaissance et empêchent une vie et une fin de vie humaines. Ici aussi les efforts doivent être conscients et collectifs pour espérer apporter du soin à la société qui inflige les blessures.

3. Partons en voyage...

La période que nous vivons est nommée par certains « Renaissance psychédélique ». Cette expression désigne le fait que sont redécouvertes les vertus thérapeutiques de l'usage de certaines substances (principalement : LSD, psilocybine, MDMA, mescaline, DMT) qui avaient été (ou sont encore parfois) cataloguées comme « drogues illégales ».

Nous pourrions ici tirer des enseignements relatifs à l'accompagnement de fin de vie directement des pays où l'usage thérapeutique des substances psychédéliques est autorisé. Mais une littérature scientifique portant sur

ces expériences existe désormais et j'invite les personnes intéressées à s'y reporter. Je souhaiterais plutôt attirer l'attention sur les changements dans la formation des soignants/ accompagnants que de telles innovations thérapeutiques impliquent.

[Remarque : Je ne relierai pas systématiquement les points suivants à l'accompagnant de fin de vie mais souhaite seulement inviter à réfléchir sur le fait que le paradigme (re-)naissant des thérapies psychédéliques pourrait constituer une opportunité d'extension du paradigme des soins palliatifs à l'ensemble du système des soins.]

- » S'il leur faudra avoir une fine connaissance des mécanismes pharmacologiques à l'œuvre, il importera que ces connaissances objectives soient mises au service de l'élément vraiment important : l'expérience subjective. Car ce n'est pas la substance qui soigne, c'est la qualité de l'expérience vécue. En effet, plus le vécu s'approche d'une expérience dite « mystique » (dont la phénoménologie est désormais étudiée avec précision : sentiment d'unité et de connexion, ineffabilité, effacement du temps, sensation d'atteindre une réalité plus essentielle, etc.), plus elle entraînera des effets thérapeutiques profonds et durables.
- » Le point précédent pointe vers une sortie d'une vision bio-technique de la pratique médicale (ce qu'indique également le constat que l'expérience thérapeutiquement efficace aura probablement moins de chance d'advenir si l'environnement est fortement médicalisé). Dans cette perspective, il devient désormais clair que ce n'est pas le soignant qui soigne. Cette humilité retrouvée n'efface pas le fait que son rôle demeure crucial puisqu'il devra travailler activement sur le cadre (physique, mental et relationnel) dans lequel la personne pourra vivre une expérience intense.
- » La qualité de présence de l'accompagnant est fondamentale. Il est nécessaire qu'il soit là de manière stable et confiante pour aider la personne à traverser les moments éprouvants qui peuvent se présenter. Pour cela, pas d'autre choix que d'être soi-même passé par là afin d'avoir une expérience de première main de l'expérience psychédé-

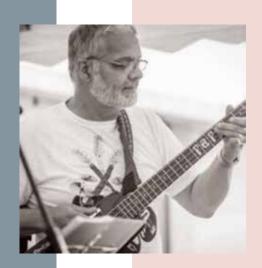
- lique. Et, après tout, il en va sans doute de même pour celui qui assiste un mourant : ne doit-il pas lui aussi affronter explicitement sa propre angoisse de mort ?
- » L'environnement (le setting) ayant une importance considérable, l'accompagnant devra apprendre certaines techniques discursives. Il lui faut en effet inviter la personne à expliciter dans la mesure du possible son expérience – c'est autant de matériau clinique à discuter ensuite – sans jamais suggérer un quelconque contenu qui risquerait d'interférer avec elle (c'est-àdire d'être directement réalisé dans l'expérience psychédélique).
- » Outre des connaissances pharmacologiques et neurologiques, outre une expérience de première main, les futurs accompagnants devront explorer et approfondir d'autres champs du savoir. On pense bien évidemment d'abord à l'anthropologie et à l'histoire des religions. Mais aussi à l'art, notamment en proposant des environnements sonores adéquats la musique semble être en effet un élément fondamental des protocoles de thérapies psychédéliques ou la possibilité de s'exprimer graphiquement.
 - Enfin, la formation philosophique pourrait revenir dans la danse. Car, lorsqu'il s'agira d'intégrer l'expérience vécue au sein de la vie quotidienne, chacun mobilisera le cadre « métaphysique » qu'il aura à sa disposition. Certains parleront d'«énergie», d'autres d'«âme», certains opposeront le «corps à l'esprit», certains diront que « tout est esprit », d'autres que «tout est un organisme vivant», et tous réfléchiront aux rapports entre le tout et la partie. Bref, il s'agira d'avoir une connaissance de ces grandes options métaphysiques (dualisme, monisme, idéalisme, etc.) afin d'aider la personne à avancer dans la sienne propre sans lui en suggérer une autre. D'une manière élargie, cette « neutralité métaphysique » bienveillante et éclairée pourrait de toute façon être d'une grande aide pour tous les soignants déstabilisés par les convictions de leurs patients.

Par Alexis FILIPUCCI, Philosophe, PhiloCité

ENTRETIEN AVEC CHRISTIAN BAUGNIET, SURVIVANT DU COVID ET SA MÉDECIN CARINE JONET

Présentation par Julie Beaudot

Je vais vous présenter un homme extraordinaire de manière ordinaire. Voici son anamnèse, comme on pourrait la lire dans nos rapports de soins. Monsieur Christian Baugniet, né le 23/10/57, militaire de carrière, marié, trois enfants, passionné de plongée, guitariste.



Déroulement des faits :

- » 15 décembre 2020 : diagnostic covid, saturation à 77. Décision du Dr Jonet d'hospitaliser Mr Baugniet. Il est admis à l'hôpital de Huy dans un état de semi-conscience. 4 jours plus tard, il est plongé dans un coma qui va durer 5 semaines
- » Mars 2021 : Mr Baugniet se réveille de plus en plus, il prend conscience de son état
- » 30 mars 2021 : il demande l'euthanasie
- » 7 mai 2021 : transfert en gériatrie
- » 2 août 2021 : transfert au centre de revalidation de Fraiture
- » Juillet 2021: Mr Baugniet est capable de marcher 2,5 mètres
- » Octobre 2021 : Mr Baugniet se fait la promesse, à lui-même et à sa famille, d'être à la maison pour Noël
- » 22 décembre 2021 : retour à la maison
- » Des jours passent, des mois...
- » 28 septembre 2024 : un défi ! Mr Baugniet grimpe les 403 marches de la montagne de Burenne.

Aujourd'hui, Mr Baugniet totalise 397 jours d'hospitalisation. Une victoire personnelle, mais aussi la victoire d'une famille, d'une épouse qui l'ont aidé à traverser toute cette épreuve, entouré d'amour.

Christian, pouvez-vous nous dire quelques mots à propos de ce moment du réveil aux soins intensifs en mars 2021 ?

Christian Baugniet: Ça a été un peu compliqué, parce que quand j'ai ouvert les yeux, j'ai vu un homme en blanc. Je ne pouvais pas bouger, sauf la tête, légèrement à droite, légèrement à gauche... j'ai vu une masse de tuyaux qui me rentraient dans le corps. J'ai cru entendre le bruit de l'aspirateur d'une technicienne de surface, on m'a expliqué que

c'était un VAC. Mais, quand on m'a dit qu'on était fin mars, je me suis dit « il y a un truc : j'ai fermé mes yeux le 15 décembre (ça, je m'en souvenais très bien) et il manque 4 mois...! » C'est ce que je peux dire de ce réveil.

Vous parlez d'une sensation d'être un adulte dans un corps d'enfant

CB: On peut comparer cette impression avec le fait d'avoir un corps d'enfant avec un cerveau d'adulte au-dessus : le cerveau dit

« tu sais le faire » mais le corps dit « va à la gare ! ». C'est compliqué parce qu'on ne sait pas parler correctement, on ne sait plus respirer correctement (il n'y a plus que le haut des poumons qui fonctionne, il a fallu des mois et des mois pour que la cage thoracique puisse fonctionner), manger... pas possible ! On me nourrissait avec un sachet gris-brun qui était accroché au-dessus de ma tête, la bouche complètement sèche... on se demande ce qui se passe !

A un moment donné, la question de l'euthanasie s'est posée...

CB: Il faut s'imaginer que quand on se réveille, on est couché, on essaye de lier tout ensemble et on d'en faire quelque chose et ... rien ne va. Donc, vu mon état, je me suis dit « si c'est pour vivre comme ça, terminé! » C'est comme ça que j'ai demandé l'euthanasie. Des mois et des mois après, quand je suis retourné pour rendre une visite en réa et qu'on reparlait de cette demande d'euthanasie, le médecin m'a dit « heureusement qu'on ne l'a pas fait! ». Je lui ai répondu: « C'est parce que vous me voyez dans mon état actuel, mais à ce moment-là ça n'était pas possible... ». Le travail a fait que j'ai retrouvé un état plus ou moins normal.

Pendant le long processus, qu'est-ce qui a été plus particulièrement difficile?

CB: D'abord, essayer de se lever. La première fois que 2 ergothérapeutes m'ont aidé à me mettre debout, je suis tombé en arrière... Houlà! Puis je ne savais pas respirer, le diaphragme ne fonctionnait plus. Ça, ça a été une expérience terrible parce que vous vous dites je ne sais plus me lever, je vais rester assis pour toujours... Puis, à force de me faire travailler, de jour en jour, à un moment donné vous vous demandez ce qui est en train de se passer. Je me suis dit: tant que je respire, je vis! Tant que j'ai mal, je vis! Donc, allons-y, et j'y suis arrivé!

Qu'est-ce qui vous a aidé?

CB: Toutes les personnes qui se sont occupées de moi, mais surtout la famille. Je pense que vous avez eu énormément de patience avec moi, parce que quand on discute avec les personnes qui se sont occupées de moi, il y en a qui disent que j'ai été désagréable à cer-

tains moments... je ne m'en souviens pas... excusez-moi! J'ai même mis des médecins à la porte... je ne m'en souviens pas du tout! Si vous n'aviez pas été là, je ne serais plus là.

Lors de la préparation de cet exposé, on vous a demandé comment s'était passé votre retour à domicile, et vous nous avez répondu en parlant de votre médecin généraliste, le Dr Jonet, qu'elle était tout en haut (en accompagnant d'un geste de la main bien au-dessus de la tête), et que vous aviez senti qu'elle avait peur pour vous. Et vous, Docteur Jonet, comment avez-vous vécu la situation ?

Carine Jonet : il faut savoir que je suis sortie de l'école en 1998 et j'ai été 2 demi-journées à la caserne d'Amay. C'est là que j'ai connu Christian et on ne s'est plus quittés! La relation qui existe depuis de nombreuses années fait que la distance entre le patient et le soignant est de plus en plus réduite. Quand on m'a appelée le 15 décembre pour aller auprès de Christian parce qu'il avait le covid et qu'il n'allait pas bien, je n'ai pas hésité une seconde. Tout de suite, sa femme, extraordinaire, a vu dans mes yeux que j'étais très inquiète et que j'avais peur pour sa vie. Ne sachant pas la réconforter et lui dire que tout allait aller bien, comme on dit généralement, je l'ai prise dans mes bras, je n'ai su faire que ça. Puis quand j'ai vu les ambulanciers, appareillés de la tête aux pieds, on ne voyait plus que leurs yeux car ils étaient couverts de la tête aux pieds, je me suis dit : « ah oui ! nous sommes en période covid! Et moi, je l'ai serrée dans mes bras...!» Quand j'ai revu Christian 1 an après (397 jours !), différent, plus faible physiquement et moralement, je me suis vraiment rendu compte de ce qu'il a vécu. Quand j'ai mis le stéthoscope sur son torse, j'ai eu l'impression que c'était exactement la même auscultation que quand je l'ai envoyé à l'hôpital un an plus tôt, à la différence qu'il a de l'oxygène dans ses poumons... ça m'a fait un choc! Et voilà, il est volontaire... il fait ce qu'il faut!

L'HUMAIN AU CŒUR DE LA RÉA'



L'objectif de mon intervention est de mettre en relief les différences qui existent entre le ressenti des patients et le ressenti des soignants, notamment en ce qui concerne le toucher exercé dans le contexte

bien particulier des soins intensifs.

En tant que professionnels de la santé, notre travail est de veiller à la santé des patients dont nous avons la charge, tout en étant bienfaisant vis-à-vis d'eux. Voici déjà deux notions à souligner : la santé et la bienfaisance.

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé est donc associée au bien-être.

Petite digression personnelle à ce sujet : nous devons tout faire pour maintenir la santé de la population et, si elle n'est pas maintenue, tout faire pour la rétablir. Dans nos contrées occidentales, nous excellons à traiter (... ou à masquer) les symptômes, et donc à « rétablir » la santé. Mais qu'en est-il de son maintien via la prévention de l'apparition des maladies ? Fait-on tout ce qui est en notre pouvoir pour maintenir la population en bonne santé ? Au niveau du système éducatif, au niveau des médias, nous, parents vis-à-vis de nos enfants, fait-on suffisamment l'apologie de ce qui nous maintiendra en bonne santé et nous évitera de tomber malade ? A savoir la vie au grand air, un minimum de stress, la méditation, l'alimentation saine, une pratique sportive quotidienne, un minimum d'écrans, suffisamment de sommeil, une bonne hydratation... Faisons-nous réellement de notre mieux?

Nous parlions donc de santé (en principe à maintenir avant de rétablir) et de bienfaisance. Je rappelle que nous sommes censés

exercer notre métier en respectant 4 grands principes éthiques :

- » La bienfaisance : toute action médicale doit être pratiquée au nom du bien-être du patient ;
- » La non-malfaisance : je ne peux pas nuire au bien-être du patient, ou du moins, la balance risques/bénéfices doit toujours pencher du côté du bénéfice;
- » L'autonomie : chaque individu a une autonomie décisionnelle, chacun est capable de juger ce qui est bon et juste pour lui ;
- » La justice distributive : les ressources doivent être réparties de manière équitable. C'est un principe qui intervient notamment dans les questions de santé publique et dans la gestion de catastrophes.

Nous sommes donc ici pour parler du toucher. Ce toucher qui fait du bien, procure du réconfort, soulage les douleurs physiques et morales. C'est justement ce que l'on cherche en tant que soignants : faire du bien à nos patients en leur apportant les meilleurs soins possibles et en étant attentifs à toute une série de choses nous permettant de les prendre en charge dans leur globalité. Nous sommes attentifs à leur bien-être physique ET émotionnel.

Cela, c'est la théorie. Et comme vous l'imaginez, il y a parfois un gouffre entre la théorie et la pratique, car les réalités et priorités de chacun sont très différentes. C'est ce que je suis souvent amenée à expliquer face aux doléances des familles : nous comprenons leur réalité de proches mais elle ne rencontre pas forcément celle des soignants. Des incompréhensions naissent du fait que ces réalités différentes s'entrechoquent et tout le défi est de les faire se rencontrer le plus souplement possible. Pour cela, il faut beaucoup de compréhension et, pour qu'il y ait beaucoup de compréhension, il faut beaucoup de dialogue.

Pour un médecin, l'idéal est de prendre le temps d'écouter son patient, d'être attentif à ses plaintes et émotions, de l'examiner avec douceur et respect, de faire son diagnostic, de le lui expliquer en détails et dans un langage adapté et, enfin, de récolter son consentement à la prise en charge proposée. Cela, c'est la théorie.

Maintenant, passons à la pratique ...!

1er cas de figure : un patient en arrêt cardiaque. On s'empresse de dénuder sa poitrine pour effectuer un massage cardiaque externe en attendant l'arrivée du défibrillateur. Des compressions thoraciques de haute qualité impliquent classiquement des fractures de côtes. Dans un tel moment, la notion de « douceur du toucher » devient complètement inopportune. On est même, a contrario, excessivement violent avec ce corps ... tout simplement parce qu'on n'a pas le choix. Dans le décours de cette prise en charge, nous serons amenés à effracter toutes les barrières physiques de l'organisme en y introduisant pléthore d'aiguilles et de tuyaux, nécessaires à son maintien en vie. Plus la situation est extrême, plus notre intervention est extrême, physiquement parlant.

2ème cas de figure : un patient de 73 ans obèse, fumeur, hypertendu et diabétique, admis à l'hôpital pour difficultés respiratoires et fièvre. On lui diagnostique une pneumonie et, malgré tout l'oxygène administré aux urgences, il se dégrade (hypotendu, suffoque, ne répond plus aux questions) et est donc transféré en réanimation. Que fait-on face à ce patient dont le pronostic vital est engagé à court terme? Pensez-vous qu'une fois le seuil de la réanimation franchi, tout est gagné ? Absolument pas. Nous allons tout d'abord devoir transférer ce patient de 134 kg du brancard des urgences à son lit de réanimation. Facile si on est en pleine journée avec un personnel suffisant. Si cela se passe la nuit ou le week-end et que je suis seule avec deux infirmières de 60 kg chacune ... Nous allons devoir nous débrouiller ... et ce simple transfert d'un lit à un autre nous demandera plus de temps et d'énergie que de raison. Pour peu qu'il ait encore son jean, son t-shirt, son slip et ses chaussettes, il nous faudra le déshabiller entièrement pour l'examiner correctement, le monitorer et nous permettre un accès immédiat à toutes les parties de son corps. Dans le même intervalle de temps, il nous faudra lui placer des cathéters : un premier au niveau



veineux pour l'injection des diverses drogues et antibiotiques, un second au niveau artériel pour des analyses sanguines répétées permettant de régler finement le respirateur auquel le patient sera relié juste après son intubation. De ce fait, il faudra également préparer les produits et le matériel d'intubation tout en trouvant le meilleur site de placement des cathéters ; il faudra désinfecter la peau, s'habiller stérilement, s'installer, déballer le matériel protégé par des emballages stériles en ne faisant aucune faute d'asepsie, ponctionner, parvenir à atteindre les vaisseaux souhaités, fixer les cathéters par des points de suture, réaliser les pansements ...

Tout cela est vite dit, mais en pratique : chez ce patient obèse fortement hypotendu, il est possible que je doive placer mes cathéters en position fémorale -voie d'urgence classique en conditions extrêmes-. Pour parvenir à atteindre le creux inguinal, je vais devoir littéralement réquisitionner un de mes collègues pour qu'il récline d'une main le bourrelet



abdominal et, de l'autre main, le bourrelet de la cuisse ... afin de me permettre de palper le pouls fémoral de la main gauche tout en ponctionnant les vaisseaux cibles de la main droite. Outre la réquisition de cette aide supplémentaire (la rendant donc indisponible pour d'autres tâches), il me faudra peut-être plusieurs dizaines de secondes, voire plusieurs minutes supplémentaires pour parvenir à mes fins. Les patients obèses ne se rendent pas compte à quel point leur hygiène de vie nous complique l'existence et donc, secondairement, à quel point elle grève leur propre pronostic.

Après cette mise en jambes, le patient est enfin intubé, on lui a placé ses cathéters ainsi qu'une sonde naso-gastrique et une sonde urinaire. Pendant toute la période de compromission des paramètres vitaux, il sera maintenu profondément sédaté (= coma artificiel) dans le but de :

- » Diminuer la demande métabolique et la consommation en oxygène du corps;
- » Faire en sorte qu'il n'ait pas conscience qu'il suffoque;
- » Faire en sorte qu'il se laisse intuber sans se débattre;
- » Faire en sorte qu'il ne lutte pas contre le travail du respirateur avec ses propres efforts respiratoires spontanés.

Ce n'est qu'après avoir constaté une amélioration de ses paramètres vitaux, de sa clinique, de ses échanges respiratoires et de ses prises de sang que l'on amorcera la diminution puis l'arrêt des drogues sédatives. Il faudra égale-

ment, pour ce faire, être sorti des éventuelles complications survenues en cours de route (nouvelle infection respiratoire liée à la ventilation mécanique, infection urinaire, infection de cathéter, accidents thrombo-emboliques ou hémorragiques, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale ...).

Lorsqu'on diminue les sédations, le réveil du patient est progressif. Il commence par fournir des efforts respiratoires spontanés puis, après quelques heures/jours/semaines - selon les sédations utilisées et selon les comorbidités -, il manifestera des signes d'éveil : ouverture d'un œil le lundi, puis les deux yeux le mardi... Ensuite seulement, se manifesteront des signes de conscience via l'exécution de consignes simples (ouvrir les yeux, tirer la langue, serrer les mains...). Pour être en mesure d'être extubé avec succès, le patient devra :

- » maintenir des échanges respiratoires impeccables malgré une aide minimale du respirateur;
- » ne plus expectorer trois litres de pus par jour;
- » être parfaitement éveillé et bien tonique au niveau ORL - c'est-à-dire capable de bien déglutir et d'expectorer efficacement. Sans cela, à peine extubé, ses voies aériennes s'encombreront et une nouvelle intubation s'imposera -.

La période située entre l'arrêt des sédations et l'extubation est plus ou moins longue et pénible. Le patient sera de plus en plus éveillé et conscient de son état (à savoir totalement immobilisé dans une chambre inconnue, agressé par des alarmes de monitoring résonnant à toute heure du jour et de la nuit, entouré de visages inconnus s'adressant à lui, le manipulant, le déshabillant entièrement pour la toilette - aussi bien générale qu'intime -, ... tout cela après l'en avoir informé mais néanmoins sans son consentement explicite).

Dépossédés de leur propre corps et toujours reliés à diverses machines/pousse-seringues/ sacs récolteurs... par des tuyaux leur sortant de chaque orifice, les patients peuvent alors présenter une confusion extrême. L'agitation qui en résulte risque de leur faire arracher leurs matériels de support et représente un danger pour eux-mêmes. Lorsqu'il est impossible de les re-sédater (pour assurer leur sécurité) sans compromettre à nouveau l'efficacité de leur respiration/de leur toux/de leur déglutition, il devient malheureusement obligatoire d'immobiliser leurs membres par contention physique (bandes de tissus placées autour des poignets/chevilles et ancrées aux barres de lit).

L'extubation du patient n'est pas synonyme de combat terminé (pour peu que l'on n'ait pas dû passer par la case « trachéotomie » pour gérer le sevrage respiratoire). Au terme de longues semaines d'immobilisation forcée, la fonte musculaire est telle que les patients peinent à récupérer l'usage complet de leurs membres. Ils devront supporter des mois - voire des années - de revalidation avant de recouvrer, en tout ou en partie, leurs capacités physiques préalables à l'hospitalisation.

Au milieu de ces événements, le toucher va occuper une place variable en fonction

- » de la phase de prise en charge,
- » du type d'intervenants prioritaires lors de cette phase,
- » du patient.

La prise en charge réanimatoire se scinde en 4 étapes :

1. ADMISSION DU PATIENT DANS L'UNITÉ.

Les choses seront fonction du degré d'urgence : pour un patient en arrêt cardiaque, la priorité du toucher ne sera pas au bienêtre, mais à la survie. A contrario, un patient insuffisant respiratoire -dont l'intubation est nécessaire mais peut être légèrement différée - nous laissera le loisir de nous asseoir auprès de lui pour lui expliquer la situation, faire sa connaissance, écouter son ressenti, discuter de ses inquiétudes, de ses souhaits et tenter de le rassurer quant à l'avenir. Ce premier contact n'annihile pas le stress de l'hospitalisé mais est néanmoins apaisant. Lors de cette phase et si le patient est conscient, le toucher tiendra une place très importante, il devra être doux et plein d'empathie.

2. PHASE DE SÉDATION PROFONDE.

La priorité est ici à la suppléance des fonctions vitales. Notre travail est alors au summum de sa technicité : échographies, actes techniques, prélèvements divers et multiples, interprétations d'analyses de laboratoire, administration de traitements, surveillance du patient lors des transports vers le bloc opératoire et/ou les services d'imagerie médicale... En dehors de nos examens cliniques et de nos actes techniques invasifs, le toucher aura principalement sa place au moment des soins infirmiers (toilettes et soins corporels) et des séances de kinésithérapie (respiratoire et de mobilisation).

3. PHASE DE DÉ-SÉDATION

Le patient est en phase de réveil mais toujours intubé. C'est ici que cela devient délicat car la diminution des sédations - indispensable à la ré-autonomisation respiratoire du patient - rend celui-ci de plus en plus conscient de son état ... à savoir entouré d'inconnus le manipulant en tous sens, incapable de sortir d'un lit auquel il est « contentionné », incapable d'appeler/parler en raison du tube présent dans sa bouche...

Les contentions physiques imposées aux patients peuvent être d'une violence psycho-émotionnelle certaine. Nous expliquons aux familles qu'elles sont malheureusement nécessaires pour garantir la sécurité de leur proche lorsque celui-ci est seul, confus et s'agite en tentant de se libérer des tuyaux qui le gênent sans en comprendre l'utilité (exemples : déviation ventriculo-externe, tube orotrachéal ou canule de trachéotomie,



cathéter veineux central, sonde naso-gastrique ou sonde de gastrostomie, cathéter artériel, cathéter de dialyse, drain thoracique, sonde vésicale...).

L'idéal serait d'avoir en permanence une personne à côté du patient, lui parlant, le rassurant et repoussant délicatement ses mains tout en lui expliquant l'importance de « ne pas toucher aux tuyaux ». Mais notre réalité intra-hospitalière implique un cruel manque de personnel - qui serait pourtant bien utile à rendre les soins plus humains! -. La manière dont nous pallions à cela dans mon unité réside dans le fait d'élargir les heures de visite, permettant aux familles d'être présentes plus

souvent et plus longtemps au chevet de leur proche. Cela est généralement apaisant pour le patient (entouré de visages connus qui l'ancrent à la réalité), nous permettant donc d'enlever ses contentions pendant plusieurs heures tout en donnant aux proches, qui se sentent souvent impuissants, le sentiment de ne pas être entièrement passifs dans la prise en charge.

4. PHASE D'EXTUBATION PRÉCÉDANT LA SORTIE DES SOINS INTENSIFS

Le patient est extubé mais est encore trop fragile pour sortir vers une salle de soins classiques. Cette phase peut être très pénible également. Si l'intubation a été longue et la fonte musculaire massive, le patient se retrouve dépendant des soignants pour absolument tout : se redresser dans son lit, se gratter le nez, se brosser les dents, se moucher, se tourner sur le côté pour s'essuyer les fesses après avoir été à selles... Ce sont des moments très délicats où le patient se sent dépossédé de son corps et, éventuellement, de sa dignité. Ses réactions face à cet état de dépendance peuvent être très variables. Certains vont rester charmants, doux, gentils, souriants, reconnaissants... D'autres vont essayer de reprendre le plus de contrôle possible sur ce qui leur arrive en étant abominablement désagréables, critiques et revendicateurs.

La place du toucher selon les soignants et leur rôle

Les soignants sont des êtres humains et vont tous exprimer un niveau de conscience et d'empathie différent face au patient.

Outre cela, chaque soignant a un rapport au toucher qui lui est spécifique; certains vont avoir tendance à favoriser le contact physique, d'autres absolument pas.

Enfin, le toucher de chacun va également différer selon son rôle :

» au niveau médical : le travail en réanimation est extrêmement technique. Le toucher sera fonctionnel, dédié aux examens cliniques, aux actes diagnostiques et thérapeutiques. Personnellement, en présence d'un patient conscient ou d'une famille, j'ajoute systématiquement ma touche psycho-émotionnelle en m'asseyant au bord du lit, en discutant, en faisant un peu d'humour pour détendre l'atmosphère, en posant la main sur une épaule, en prenant une main dans la mienne, voire en prenant quelqu'un dans les bras si la situation s'y prête et que ce mouvement est spontané de part et d'autre.

- » au niveau infirmier: le port quasi-permanent de gants en latex crée un interface diminuant la chaleur du contact. Le moment des toilettes peut néanmoins être plus privilégié, avec un contact physique rapproché/prolongé, où les patients partagent certaines de leurs préférences concernant un toucher qui leur fait du bien (frottements du dos avec un essuie, application de pommades, etc).
- » au niveau kiné : le kiné va occuper une place centrale. C'est la seule personne du service que les patients voient immanquablement 5 jour sur 7 et, hors vacances, c'est toujours la même (contrairement à l'équipe médico-infirmière dans laquelle le turn-over est pluri-quotidien). Lorsque le patient est extubé, médecins et infirmiers vont se retirer quelque peu en termes d'intensité de soins et c'est le moment où le kiné va prendre une place prépondérante. Les patients rentrent dans une phase de rééducation où le toucher est bien là et, pour la plupart d'entre eux, cette kiné intensive fait énormément de bien, même si elle n'est pas toujours facile. Quand, après un séjour aux soins intensifs, on les interroge, c'est toujours leur « super kiné » qui les a aidés à récupérer leurs capacités fonctionnelles.

Pratiquement, dans notre unité, on peut faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs. Elle est précieuse pour apporter l'aspect toucher et massages mais n'intervient que pour les patients palliatifs, qui ne concernent qu'une petite partie de nos pensionnaires.

Nous avons dans l'équipe du CHU une infirmière très investie dans le contact, les techniques de relaxation et de bien-être. Elle propose des massages, des séances de réalité virtuelle et de luminothérapie ... tout en précisant bien qu'elle fait cela par passion, sans formation spécifique.

De temps en temps, nous avons une esthéticienne hospitalière qui passe mais son intervention n'est que très occasionnelle.

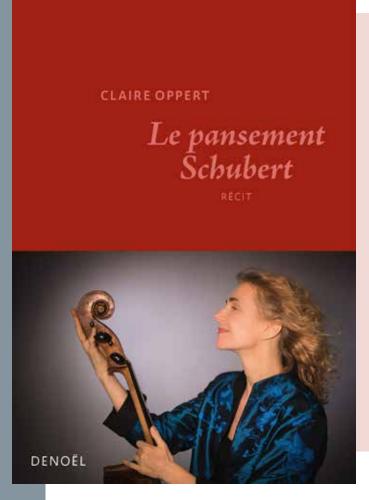
Enfin, l'expérience du toucher va varier en fonction du patient. Certains patients à qui l'on propose des massages y sont réfractaires. Il faut se rappeler que ces patients sont complètement dépossédés de leur corps, en état de dépendance totale par rapport à leur environnement. Ils subissent les soins et leur état psychique peut être très particulier. Ils sont en mode « survie », pas en mode « plaisir » ... et donc pas toujours réceptifs à ce qu'on leur propose. C'est peut-être le moment où ils peuvent reprendre un peu de contrôle sur ce qui leur arrive, simplement en disant « Non ».

En conclusion : notre travail n'est pas seulement technique. Le tout est de parvenir à en être conscient et à modifier notre façon de faire en mettant en avant nos capacités d'empathie. Se demander, dans la mesure du possible : « Quel est mon idéal, que pourrais-je faire mieux et comment ? ». Pour nous y aider, rien ne remplace l'expérience personnelle ... On prend de la maturité et on se remet en question plus que jamais une fois que l'on expérimente « l'autre côté du bureau ».

De par la vie qui va trop vite, de par le manque de temps, l'inconscience, le manque d'empathie, un égo mal dimensionné, une capacité de remise en question insuffisante..., certains praticiens se retrouvent à poser des actes ou à avoir des discours qui sont clairement perfectibles. Il faut pouvoir repenser notre façon d'agir lorsqu'on se trouve face à des patients ou des familles qui nous expriment leurs doléances sur la manière dont eux ont vécu les choses. Il est très important de s'intéresser profondément à la version et à la réalité de l'autre, d'être à son écoute, d'accueillir les critiques constructives afin de corriger ce qui est corrigeable, dans le but de rendre l'expérience hospitalière de ces patients quelque peu plus douce.

Par **Grâce KISOKA**, Médecin intensiviste CHU de Liège

LE PANSEMENT SCHUBERT : QUAND LA MUSIQUE SOULAGE LES CORPS



Il est difficile de rendre compte de ce moment suspendu que nous a offert Claire Oppert, cet après-midi-là.

Une parenthèse de douceur, d'humilité, de délicatesse et d'humour...

Son intervention, portée par la voix profonde et émouvante de son violoncelle, a donné une chair nouvelle aux mots qui avaient tissé le fil rouge de la journée. Chacun a pu les ressentir, les habiter, leur offrir une résonance singulière. Elle nous a fait vivre ces mots.

Les notes qui suivent ont été attrapées au vol et ne rendent que très partiellement compte de l'atmosphère du moment, mais nous vous invitons à poursuivre la lecture avec *Le Pansement Schubert*, paru en 2020 aux éditions Points, dans lequel elle retrace son parcours et évoque les rencontres qui l'ont profondément marquée.

Résumé de l'intervention de Claire Oppert

« Si vous aviez été médecin, vous m'auriez guérie ».

C'est ce qu'elle a entendu, jeune adolescente, d'une dame qui était venue la saluer à la fin d'un de ses premiers concerts en public... Si elle prend la précaution de nous préciser que le violoncelle ne guérit pas les pathologies graves, ne repousse pas toutes les douleurs et n'empêche pas le tragique et la mort, Claire Oppert affirme que la musique vivante rejoint en chaque humain une partie intacte, non

malade, inaltérée, quels que soient la maladie, les pertes, les déficits ou troubles cognitifs dont il souffre.

Après avoir hésité entre médecine et musique, elle passe 4 années au conservatoire Tchaïkovski de Moscou, où elle apprend le violoncelle avec les plus grands maîtres. Elle y souffre un peu des conditions matérielles difficiles mais surtout de la tyrannie de son professeur, qui recherche l'excellence sans tenir aucun compte de l'être humain qui lui fait face. A son retour, elle décide de vivre et partager sa musique comme « une alliance

de l'art et du soin, de l'art et de l'humanité », concept qu'elle va mettre en pratique après une rencontre avec Howard Buten, psychologue clinicien spécialisé dans l'autisme (et qui est aussi le clown Buffo à la scène).

Elle démarre sa pratique, sans aucune formation autre que musicale, au Centre Adam Shelton qui accueille des jeunes autistes (10 à 20 ans) souffrant de troubles sévères de communication et de comportement. Elle y restera 7 ans.

A propos de son expérience au Centre Shelton, elle évoque David, jeune homme de 110 kg qui ne parle pas, ne répond pas à son nom et qui ne se déplace qu'avec l'aide des éducateurs. Il a, à la place des oreilles, deux trous qu'il bouche dès qu'il a besoin de silence. D'abord recroquevillé et tourné vers le mur lors des premières séances, il va peu à peu se déboucher les oreilles à l'écoute des six suites de Jean-Sébastien Bach. Au cours des mois suivants, il va se tourner vers la musicienne, puis ramper jusqu'au violoncelle jusqu'à se redresser et laisser courir ses mains sur l'instrument. Après de nombreuses séances, il s'assoit au piano pour y jouer un intervalle, toujours le même, dissonant, syncopé et violent, qui va permettre d'instaurer entre eux une conversation musicale. En alternant leurs voix, sans le savoir, Claire Oppert applique la méthode « empathie-imitation » pratiquée par H. Buten.

Elle nous parle aussi d'Amélia, qui ne communique que par les morsures et les griffes. Après deux ans de pratique, à l'écoute du mouvement lent de la sonate perpétuelle de Schubert, ses cris se sont transformés en chant et ses griffes en caresses. Et aussi de Paul qui, après avoir fait exploser la table du violoncelle d'un coup de poing, a laissé courir sa main dans la béance de l'instrument, dont la musicienne avait adapté le répertoire et, pour la première fois, l'a regardée fixement dans les yeux.

Howard Buten lui avait interdit d'étudier, d'apprendre, de lire sur l'autisme ... partant du principe que l'intuition était plus forte que les théories.

Tout en poursuivant son parcours de concertiste, elle se rend en Ehpad (établissement

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et en unité de soins palliatifs pour y accompagner musicalement les résidents et les patients en fin de vie.

Le « pansement Schubert » a vu le jour à l'Ehpad Korian Jardins d'Alésia, où les infirmières ne parvenaient pas à effectuer le pansement d'une patiente très agitée. Dès les premières notes du thème du mouvement lent de Franz Schubert, celle-ci a abandonné son bras, le visage illuminé. L'infirmière a alors interpellé Claire Oppert en lui demandant de « revenir pour le pansement Schubert!"

Dans le cadre d'un cursus en « art-thérapie », elle effectue un stage dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Sainte Périne, à Paris. Elle y reste 9 ans et y mène une étude clinique "Pansement Schubert" qui met en évidence l'impact de la musique vivante sur la douleur et l'anxiété du patient pendant les soins douloureux. Après Schubert, son répertoire s'ouvre à Johnny, Claude François, Adamo, Coldplay...

Avec son violoncelle, Claire Oppert pratique une musique vivante qui rentre dans les chambres des patients lors des douches, pour des pansements, pour des ponctions, des soins de bouche... Une musique qui, avec ses vibrations et ses résonances, peut rentrer dans l'affectivité profonde et transformer.

L'étude « pansement Schubert », qui s'est déroulée sur 5 ans, se base sur des paramètres cliniques précis et permet d'affirmer le fait que la musique, intégrée aux soins, a une véritable force thérapeutique.

Le « pansement Schubert » ne remplace pas la morphine. C'est une approche thérapeutique complémentaire dans un ensemble de soins pluridisciplinaires. La musicienne est membre de l'équipe pluridisciplinaire et participe avec son violoncelle et la musique vivante à la prise en soins globale des patients.

Une autre étude s'est intéressée à l'impact des « pansements Schubert » sur les équipes soignantes. Elle a permis de mettre en évidence des gestes cliniques plus "sûrs", une perception qui va au-delà de l'objet de soins et qui s'ouvre aux dimensions corporelles, sensorielles, émotionnelles, relationnelles et





spirituelles du patient. L'étude montre également que les relations au sein des équipes soignantes sont plus fluides quand le violoncelle est là.

L'impact du pansement Schubert a également été étudié sur les proches de patients désorientés. Il a été mis en évidence que les moments musicaux permettaient aux proches de retrouver la personne dans son intégralité. La musique et, finalement toute démarche bienveillante envers une personne, permet de faire ré-émerger ce qui est là, ce qui est présent, vivant. Il s'agit parfois de petites choses comme l'amplification d'une respiration qui atteste de la présence au monde, la reprise d'un dialogue à travers une chanson fredonnée ensemble...

Claire Oppert évoque son expérience de 5 ans dans l'Ehpad Korian Jardins d'Alésia et les résidents atteints de démence avec lesquels elle a monté, entre autres, un spectacle d'art total à partir du Cygne de Saint Saëns. Durant les répétitions, les résidents déments devenaient des chantres, des artistes... Eux qui avaient tout perdu retrouvaient avec la musique et ses vibrations profondes un peu de leurs capacités mnésiques, motrices, d'écoute, de plaisir, d'expression... Une diminution de l'agressivité vis-à-vis des autres et une restauration de l'estime de soi étaient perceptibles lors des séances.

En 15 ans de pratique en soins palliatifs, Claire Oppert a observé chez les patients non communicants, en coma ou sous sédation un phénomène d'amplification de la respiration thoracique systématique au son du violoncelle. Pour la famille ou le proche, ce phénomène est une attestation de la présence au monde et est très précieuse.

Une étude menée avec Donatien Mallet (médecin en soins palliatifs et docteur en philosophie) a permis de dégager les mots qui reviennent le plus souvent chez les patients en fin de vie à l'écoute d'un instrument vivant. Après "merci", les mots qui reviennent sont « vibration », « vie » et « joie ».

Claire Oppert reprend la citation de Christian Bobin "Que reste-t-il de l'unique nuit que fut nos vies? Il reste ce que nous aurons aimé et ce dont nous nous serons émerveillés".

Elle conclut que la musique vivante n'a pas besoin d'être comprise pour être éprouvée et que la capacité d'émerveillement subsiste en chacun pour peu qu'on la mette en lumière... Nous en avons fait l'expérience durant ces trois heures passées en sa compagnie!

Par **Isabelle DOCQUIER**, Chargée de projets PalliaLiège



Le centre de documentation des soins palliatifs en Wallonie

Nous vous proposons de découvrir, en primeur, le coup de cœur à paraître en octobre 2025 sur le site www.palliatheque.be

OCTOBRE 2025 COUP DE CŒUR



Le Grand Jour

Catherine Rombouts, Sophie Richelle

Paris: Editions Loco, 2020

LA CRITIQUE

"Le Grand Jour" croise le récit émouvant de la fin de vie d'une femme touchée par la maladie de Charcot et les émotions poignantes d'une mort annoncée. À travers des mots choisis avec sensibilité, l'auteure nous plonge dans une intimité discrète, nous permettant de partager les moments les plus fragiles de cette période de vie.

Ce qui rend ce livre si poignant, ce sont les photos symboliques, capturant des lieux, des objets et des instantanés de vie. Pas à pas, page après page, nous sommes amenés à découvrir la profondeur et la richesse de cette personne qui occupe le cœur du récit.

"Le Grand Jour" aborde de manière subtile et nuancée le sujet délicat de l'euthanasie, plongeant dans son intimité avec respect et compassion. C'est un livre qui laisse une empreinte durable, nous invitant à réfléchir sur la vie, la mort et la dignité humaine.

Par Géraldine MONNOYER, psychologue stagiaire - Pallium



SEPTEMBRE 2025 COUP DE CŒUR



Vole petite soeur

Marie-Rose Hannotte, Delfine

Edition indépendante, 2024

LA CRITIQUE

« Vole petite sœur » est un livre poignant qui raconte, à travers les yeux de Mila, l'aînée, l'histoire de sa petite sœur Alix et de leur famille. Malheureusement, Alix décède peu après sa naissance. Mila partage avec tendresse les trois mois de vie d'Alix, ainsi que les neuf mois de grossesse qui ont précédé.

Inspiré d'une histoire vraie, ce récit est écrit dans un langage simple et accessible, accompagné d'illustrations émouvantes signées Delfine. L'autrice, Marie-Rose Hannotte (grand-mère de Mila et Alix) choisit des mots justes et adaptés à un très jeune public, pour aborder avec délicatesse des émotions fortes telles que la tristesse, la joie, l'incompréhension ou encore l'amour.

Tout au long de cette épreuve, les parents, Julie et Adrian, prennent le temps d'expliquer la situation à Mila et de l'impliquer, malgré son jeune âge. Ses nombreuses questions et émotions sont toujours accueillies avec bienveillance et écoute.

Ce livre peut être une ressource précieuse pour les familles confrontées à une situation similaire. Il offre également un message de soutien aux soignants engagés dans la lutte contre les maladies infantiles. Mais avant tout, « Vole petite sœur » est un hommage bouleversant à la vie, à l'amour fraternel et à la résilience des enfants.

Par Clémence GASPARD, assistante sociale de PalliaLux

EXTRAIT

« Parfois nous pleurons mais c'est normal parce que ce n'est pas comme ça que nous avions imaginé la vie d'Alix. Mais nous sommes heureux quand même quand nous sommes tous les quatre. »

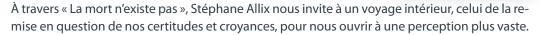
AOUT 2025 COUP DE CŒUR

La mort n'existe pas

Stéphane Allix

Paris: Harper Collins, 2023

LA CRITIQUE



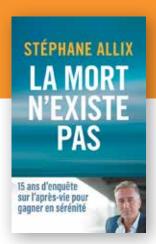
Confronté au deuil de son frère puis de son père de nombreuses années plus tard, ce journaliste enquête avec rigueur sur la possibilité d'une continuité de la conscience après la mort.

Ce livre, loin de prétendre offrir des réponses, nous invite à accueillir l'invisible et l'inconcevable avec curiosité et humilité. Bien plus qu'une réflexion sur la mort, cette lecture provoque une profonde remise en question de notre façon d'appréhender la vie.

Par Elsa ANDRIEN, psychologue à PalliaVerviers.

EXTRAIT

« L'âme s'est glissée dans un rôle pour vivre une expérience terrestre, et le rôle s'est mis à croire en sa propre existence ».



La formation continue en soins palliatifs

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

Pour des renseignements plus détaillés et actualisés, nous vous invitons à consulter la rubrique « NOS ACTIVITES » reprise sur les sites locaux des plates-formes. Vous en retrouverez les adresses en dos de couverture de la revue.

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, Namur, Luxembourg

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 sur demande des séances d'information sur les déclarations anticipées qui permettent de rester acteur de sa vie jusqu'au bout (« Rester acteur de sa vie jusqu'au bout : information sur les déclarations anticipées légales en Belgique »). Ces déclarations anticipées s'inscrivent dans le cadre des lois qui encadrent la fin de vie : loi relative aux soins palliatifs, loi relative aux droits du patient et loi relative à l'euthanasie.

Ces séances sont destinées tant aux résidents qu'à leurs proches et aux professionnels.

Rens.et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou https://www.relianceasbl.be/se-former/

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des modules d'information

Information générale (1h30)

- » Public cible : tout public
- » Date: à convenir avec l'institution
- » Lieux: au choix de l'institution
- » Renseignement et inscription par tél. (010 39 15 75) ou par mail (coordination@pallium-bw.be)

Information PSPA (1h30)

- » Séance d'information au sujet du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA). Cette séance peut avoir lieu dans nos bureaux ou au sein de votre institution.
- » Renseignement et inscription par tél. (010 39 15 75) ou par mail (coordination@pallium-bw.be)

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

■ PalliaLiege - La Plate-forme de la Province de Liège

organise des modules d'information

Information générale - 1h30 »

- » Public: tout public
- » Date: à convenir avec l'institution

- » Lieu: au choix de l'institution
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/information-generale-surles-soins-palliatifs/

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege. be) ou sur www.pallialiege.be

■ Pallia Verviers - Plate-forme de Verviers

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

Rens et/ou inscr. par tél. (087 23 00 16) ou mail (formation@pfspef.be)

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, 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.

■ La Plate-forme de Charleroi

Sensibilisation aux soins palliatifs (en collaboration avec l'asbl Sarah) COMPLET

- » Public cible: tout professionnel
- » Dates : les 17 et 18/11/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu: Espace Santé, Bld Zoé Drion, 1 à 6000 Charleroi
- » Info/inscription: https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/sensibilisation-aux-soins-palliatifs-5/

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40) ou via https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/formations/

■ PalliaNam - La Plate-forme de la Province de Namur

organise un premier niveau de formation aux soins palliatifs ouvert à tous publics : les Fondamentaux.

Les Essentiels (session I à III)

- » Public cible : pluridisciplinaire tous publics
- » Durée: 2 x 4 heures par session
- » Intervenants : PalliaNam (chargée de projets, psychologue, infirmière)

- » Dates : septembre et octobre (complets) les 18 et 20/11/2025 de 13h00-17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Anticiper la fin de vie – séance d'information autour des directives anticipées, du PSPA et de l'outil AVD

- » Public cible : professionnels de 1ère ligne
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante : PalliaNam (chargée de projets)
- » Dates: le 3/11/2025 de 9h00-13h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou https://www.pallianam.be/nos-formations/

■ PalliaLiège - La Plate-forme de la Province de Liège

organise

Sensibilisation en soins palliatifs (9h)

- » Public cible : professionnel de la santé tous secteurs
- » Dates : les 27/1, 3 et 10/2/2026 de 13h30 à 16h30
- » Intervenants : formateurs de PalliaLiège
- » Lieu : PalliaLiège, Rue Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

Info/inscription: https://www.pallialiege.be/catalogue/2026-sensibilisation-en-soins-palliatifs/

organise au sein de votre institution

Sensibilisation en soins palliatifs (9h)

- » Public cible : professionnel de la santé tous secteurs
- » Dates: à convenir avec l'institution
- » Lieu: sur site
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/sensibilisation-en-soins-palliatifs-3/

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege. be) ou sur www.pallialiege.be

FORMATION DE BASE

■ PalliHO - 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 par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@palliho.be)

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs
- » Renseignement ou inscription par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@palliho.be.be)

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

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

Formation de base en soins palliatifs (66 heures)

- » Public cible : professionnel de la santé ayant suivi une formation de sensibilisation aux soins palliatifs
- » Dates: les 1, 8, 15/10, 12, 19, 26/11, 3, 10/12/2025 et 14, 21/1 et 11 ou 12/2/2026
- » Lieu : Ateliers de Fucam, Rue des Sœurs noires, 2 à 7000 Mons
- » Info/inscription : https://www.relianceasbl. be/se-former/

Rens.et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou https://www.relianceasbl.be/se-former/

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

Formation de base en soins palliatifs (40 h)

- » Public cible : tout public
- » Dates: les 12, 15, 19, 22, 26, 29/1 et 2/2/2026 de 9h30 à 16h30
- » Lieu: Formation « BW », Avenue Edison, 12 à 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be/

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou via https://www.pallium-bw.be

■ PalliaNam - La Plate-forme de la Province de Namur

B – Basique relationnel : l'accompagnement des familles de patients en soins palliatifs

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante: P. De Bontridder
- » Dates: le 25/11/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique soins de confort : le toucher bien-être en fin de vie, une approche audelà du simple soin

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante : PalliaNam (kinésithérapeute de 2ème ligne)
- » Date: le 27/11/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique socio-légal : définition du patient palliatif : forfait palliatif et PICT

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante: PalliaNam (coordinatrice)
- » Date: le 2/12/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique spirituel : spiritualité en fin de vie

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenantes: PalliaNam (psychologues)
- » Date: le 4/12/2025 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique soins de confort : approches complémentaires dans les soins de confort

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante : PalliaNam (massothérapeute)
- » Date: le 8/12/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique équipe : l'équipe, pierre angulaire en soins palliatifs

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante: P. De Bontridder
- » Date : le jeudi 11/12/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique médical : l'usage de la morphine

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante : E. Thiry, médecin spécialisée en SP
- » Date: le 15/12/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

B – Basique éthique : l'apport de l'éthique en soins palliatifs

- » Public cible : pluridisciplinaire accessible aux personnes ayant suivi les essentiels
- » Durée: 4 heures
- » Intervenante : PalliaNam (infirmière détentrice d'un diplôme en éthique)
- » Date: le 18/12/2025 de 13h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108- 5004 BOUGE

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou https://www.pallianam.be/nos-formations/

■ PalliaLiège - La Plate-forme de la Province de Liège

Organise en collaboration avec le CPSE

Formation de base en soins palliatifs (40h)

- » Public cible : professionnel de l'aide et du soin – tous secteurs
- » Pré-requis : avoir suivi une sensibilisation
- » Dates : les 12, 19, 26/3, 2 et 9/4/2026 de 8h30 à 17h00
- » Intervenants: enseignants du CPSE
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/2026-base-en-soins-palliatifs/

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege. be) ou sur www.pallialiege.be

FORMATION SPECIFIQUE

■ PalliHO - Plate-forme de Tournai

organise des formations spécifiques

La dépénalisation de l'euthanasie (2h)

- » Public cible: tous publics
- » Date: le 16/10/2025 de 13h00 à 15h00
- » Lieu : PalliHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
- » Info/inscription : https://www.palliho.be/ produit/la-depenalisation-de-leuthanasie/

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

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

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 https://www.relianceasbl.be/se-former/

■ La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques

Séminaire éthique - En matière de fin de vie, quels sont les droits d'un patient dont la capacité de discernement est mise en doute ? - orateur : Jerôme Bouvy, philosophe hospitalier au GHdC (accréditation)

- » Public cible : médecins, infirmiers et personnel soignant
- » Durée: 2h
- » Date: 13/11/2025 de 12h à 14h
- » Lieu: CPAS de Charleroi, Boulevard Joseph II, 13 à 6000 Charleroi
- » https://www.palliacharleroi.be/nos-formations/boutique/seminaire-ethique-a-quoi-sert-une-famille/

organise des séances à la demande

La Plate-Forme de Charleroi et l'Equipe de Soutien proposent diverses activités à la demande. En voici un résumé (pour plus d'infos : www.palliacharleroi.be) :

- » Séance info « soins palliatifs » (partie 1): pour aborder en 2h à 3h la culture et la philosophie palliative, les aspects législatifs, les acteurs du réseau palliatif, etc.
- » Séance info « soins palliatifs » (partie 2): module de 2h portant sur l'initiation à la pratique des soins palliatifs et abordant les rôles de l'équipe soignante, l'alimentation et l'hydratation ainsi que l'anticipation de symptômes. Préalable obligatoire : séance info (partie 1)
- » Formation de base en soins palliatifs « Ajoutons de la vie aux jours » : en collaboration avec Sarah asbl, 40 h de formation pour développer une approche globale du patient en vue d'améliorer sa qualité de vie. La formation peut se réaliser sur une période de 3 ans maximum et comporte un tronc commun de 28h + 12h à choisir parmi une sélection de 7 propositions
- » Atelier Carnet de deuil©: 2 jours pour accueillir et exprimer ses émotions liées à la perte, au deuil que l'on vit, avec comme support du matériel créatif. Accompagnement par deux psychologues de la Plate-Forme (Le carnet de deuil est un concept développé par Nathalie Hanot)

- » « Penser plus tôt à plus tard » Séance d'information Grand public : séance d'information proposée au grand public afin de lui donner des clés face à la maladie grave : à qui s'adresser pour obtenir de l'aide ? quels sont les droits du patient ? comment mieux communiquer avec le personnel soignant ? etc.
- » L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une séance de 3h destinée au personnel soignant des institutions qui aborde l'accompagnement particulier d'une personne handicapée en situation palliative (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)
- » L'accompagnement des familles de personnes handicapées en fin de vie : un module de 3h sur l'accompagnement des familles confrontées à la fin de vie de leur enfant handicapé placé en institution. Pour le personnel soignant des institutions (via l'Equipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)
- » Handicap, soins palliatifs, une histoire de deuils: le deuil se vit chez les résidents, les familles et les soignants. En 2h30, la séance propose des outils au personnel soignant des institutions pour aider à l'accueil des émotions (via l'équipe de soutien Charleroi sud-Hainaut)

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40) ou via https://www.palliacharleroi.be/categorie-produit/formations/

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Éthique en soins palliatifs : Laboratoire du grand âge (3h)

- » Public cible: tout public
- » Date: le 22/10/2025 de 13h30 à 16h30.
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw.

Formation spécifique : Le toucher relationnel en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : professionnel du secteur des SP
- » Date: le 6/11/2025 de 8h30 à 16h30
- » Intervenante: A-G Baudot
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be/

Formation spécifique : Techniques infirmières en soins palliatifs (1 journée)

- » Public cible : public infirmier
- » Date: le 13/11/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be

Atelier créatif : explorer le deuil (2 x 3h)

- » Aucun prérequis artistique n'est nécessaire.)
- » Public cible : tout public
- » Dates : les 18 et 25/11/2025 de 13h30 à 16h30.
- » Intervenante : Dorothée Hanin
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw.

Rituels et cérémonies d'au revoir (3 journées)

- » Public cible : professionnel ou volontaire de la santé, de l'aide à la personne, de l'accompagnement de personnes âgées, de personnes malades, de l'accompagnement de fin de vie
- » Dates: les 27/11, 2 et 4/12/2025 2025
- » Lieu: Laïcité Brabant Wallon asbl, Rue Lambert Fortune, 33 à 1300 Wavre
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be

NOUVEAU – Atelier Littérature Jeunesse (2h)

- » Public cible : professionnels ou volontaires de la santé, enseignement, PMS ...
- » Date: le 2/12/2025 de 14h00 à 16h00
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be

Kinésithérapie Palliative (2 journées)

- » Date: les 4 et 11/12/2025 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, avenue Henri Lepage 5 (2ième étage), 1300 Wavre.
- » Info/inscription : https://www.pallium-bw. be

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou via https://www.pallium-bw.be

■ PalliaNam - La Plate-forme de la Province de Namur

organise des formations spécifiques

Carnets de deuil (2 x 8h)

- » Public cible : toute personne confrontée à un deuil
- » Durée: 2 x 8 heures
- » Intervenante : M. Namêche, psychologue PalliaNam
- » Dates : les 24 et 31/10/2025 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108à 5004 Bouge
- » Tarif: 120€/ session (matériel compris)
- Inscription: préalablement à la validation de votre inscription, un entretien téléphonique est prévu avec notre psychologue afin de vérifier que cet outil est le plus adapté à vos besoins. Contactez-nous au 081 43 56 58

Groupe de parole - aidants-proches

- » Public cible: les aidants-proches (maladie grave, soins palliatifs, euthanasie, deuil)
- » Durée : le 3^{ème} mercredi du mois en soirée (19h-22h)
- » Intervenante : une psychologue PalliaNam
- » Date : un mercredi soir par mois dates complètes sur www.pallianam.be
- » Lieu : PalliaNam, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Concertation périodique : la bienveillance dans les soins du patient palliatif en MRS

- » Public cible : Cadres en maison de repos (Gestionnaires, médecins coordinateurs et infirmiers en chef)
- » Durée: 3h
- » Intervenante: une psychologue PalliaNam
- » Date: le 4/11/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : CFR de Bouge salle Citoyenneté

Commission référents palliatifs

- » Public cible : Référents palliatifs en MRS
- » Durée: 3h
- » Intervenantes : PalliaNam (psychologue et chargées de projets)
- » Date: le 20/11/2025 de 9h00 à 12h00
- » Lieu: CFR de Bouge salle Tolérance

PalliaNam organise également des formations intra-muros, à la demande, pour votre institution.

Vous retrouverez l'ensemble des thématiques pouvant s'organiser sur mesure sur notre nouveau site internet : https://www.pallianam.be/categorie-produit/formations/intramuros/

Programmes complets, renseignements et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@pallianam.be) ou https://www.pallianam.be/nos-formations/

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

organise des formations spécifiques

Soins de bouche

- » Public cible : public infirmier
- » Formateurs: S. Colson (infirmier en chef) et B. Pêcheur (infirmière)
- » Date: le 12/11/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Présence par le toucher - Niveau 2

- » Public cible : ensemble des professionnels de la santé et volontaires en soins palliatifs ayant participé à la formation « Présence par le toucher - Niveau 1 »
- » Formatrice : M. Strépenne, formée au massage sensitif et à l'haptosynésie
- » Dates: les 17 et 18/11/2025 de 9h à 17h
- » Lieu: rue de la Tannerie 4 à 6880 Bertrix

La gestion des émotions chez le soignant en soins palliatifs

- » Public cible: volontaires en soins palliatifs, personnel soignant, ou toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie (public général)
- » Formatrice : psychologue de PalliaLux
- » Date: le 28/11/2025 de 9h à 12h
- » Lieu : PalliaLux, Rue du Manoir 3 à 6900 Marche-en-Famenne

Rens. et inscription par tél. (084 43 30 09) ou mail (info@pallialux.be) ou https://www.pallialux.be/categorie-produit/formations/

PalliaLiège - La Plate-forme de la Province de Liège

organise des formations spécifiques

Technipall Inf 2

- » Public cible: infirmier tous secteurs
- » Durée: 3 demi-journées
- » Dates : les 26/9, 31/10 et 28/11/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription: https://www.pallialiege. be/catalogue/2025-technipall-infi2/

Face à la perte, quelles émotions ? Sensibilisation à l'accompagnement de la personne en deuil

- » Public cible : professionnel de la santé tous secteurs
- » Durée: 1 journée
- » Date: le 30/9/2025 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : https://www.pallialiege.be

Le toucher relationnel dans l'accompagnement

- » Public cible: tous publics tous secteurs
- » Durée: 1 journée
- » Intervenante : A.-G. Baudot, massothérapeute
- » Date: le 10/3/2026 de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/2025-technipall-infi2/

organise des ateliers « aidants proches »

Derniers gestes et douce présence (6 h)

- » Public cible: aidants proches
- » Durée: 2 demi-journées
- » Dates : les 3/10 et 4/11/2025 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/derniers-gestes-et-doucepresence-aidants-proches/

Penser plus tôt à plus tard (8 h)

- » Public cible : aidants proches
- » Durée: 4 matinées
- » Dates : les 29/10, 5, 12, et 19/11/2025 de 9h30 à 11h30
- » Lieu : Pallialiège, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège
- » Info/inscription : https://www.pallialiege. be/catalogue/2025-ateliers-penser-plustot-a-plus-tard/

organise au sein de votre institution des modules de formation travaillant des compétences, soutenant la cohérence et l'émergence de projets institutionnels

Formations « In situ »

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates: à convenir avec l'institution

» Thématiques:

- » La mort, l'anticipation, l'accompagnement et moi (6h);
- » Soins palliatifs, sédation, euthanasie : être informé pour accompagner au mieux (6h) :
- » Expérience de douleur en soins palliatifs : qu'en dire ? (6h);
- » Alimentation et hydratation en fin de vie (3h);
- » L'utilisation du PSPA, une démarche centrée sur les besoins de la personne (9h);
- » Face à la perte, quelles émotions ? Sensibilisation à l'accompagnement de la personne endeuillée (6h);
- » Atelier : Réinventer les rites et rituels en MR-S, démarche qui inclut les professionnels, les résidents et les familles (7h).

» ...

Egalement des modules à construire avec vous et adaptés à vos besoins, contacteznous pour en discuter

Rens. par tél. (04 342 35 12), mail (info@pallialiege. be) ou sur www.pallialiege.be

Pallia Verviers - La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Programme de formation 2025-2026 en cours d'élaboration

Renseignements dès septembre : https://www.palliaverviers.be/ ou 087 23 00 16

SEPTEMBRE 2025

27 et 28/09/2025

MANIFESTATION SOLIDAIRE

« Le Relais pour la Vie de Namur »

Relais course/marche, durant 24 heures, dans une ambiance festive au profit de la Fondation contre le Cancer

- » Tout public
- » Lieu : Ecole Sainte-Marie de Jambes départ à 15h00
- » Inscriptions via https://www.pallianam.be/ catalogue/activites/sensibilisation/relaispour-la-vie/, info@pallianam.be ou 081 43 56 58

27 et 28/09/2025

MANIFESTATION SOLIDAIRE

« Le Relais pour la Vie de Verviers »

Relais course/marche, durant 24 heures, dans une ambiance festive au profit de la Fondation contre le Cancer

- » Tout public
- » Lieu : Stade de Bielmont à 4800 Verviers
- » Informations: 087 23 00 16 ou genevieve auguster@palliaverviers.be

OP & 10 OCTOBRE 2025 LOUVEXPO | LA LOUVIÈRE Per COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS CONCULTATION LES TEMPS en soins palliatifs PROPRENTATIONS 8 INSCRIPTIONS 1 NESCRIPTIONS 1 NESCRIPTIONS 1 NESCRIPTIONS 1 PRITZ - DE CALIBRE - DE DEL PEDDANCE - S. DERVAL - V. DUBOIS 1 P. FRITZ - DE COLUSSET - W. HESBEEN - B. HUYCHE - E. PARENT - G. RINGLET D. SCHUMMANS - D'S POTO - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI PRITZ - DE CULTUM - C. VANSHAME, HOLDT - W. VELLEMANS - E. ZECH ET LE MODERATEUR G. RUGGIERI

OCTOBRE 2025

3/10/2025

SOIREE EVENEMENT « JOURNEE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS »

« Un regard, un temps, une mission : les soins palliatifs par PalliaVerviers »

Soirée festive avec drink, moments musicaux et projection, en avant-première, de 3 capsules vidéo présentant:

- Pallia Verviers et les réseaux de soins palliatifs ;
- L'accompagnement des patients ;
- La formation des soignants et la sensibilisation du grand public.
- » Pour les membres du réseau Tout public
- » Lieu : Hôtel de Ville de Verviers, Place du Marché, 55 à 4800 Verviers
- » Horaire: de 19h30 à 21h30
- » Informations: 087 23 00 16 ou secretariat@ palliaverviers.be

9-10/10/2025

9E COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

Conci-lier les temps en soins palliatifs

Le temps, concept fondamental dans notre existence, joue un rôle crucial dans la manière dont nous vivons, aimons et, finalement, faisons face à la mort. Dans nos vies quotidiennes, nous nous efforçons de gérer notre temps, de respecter des échéances et de planifier l'avenir. Cependant, qu'en est-il du temps lorsque nous abordons la fin de vie ?

Les 9 et 10 octobre 2025, les plates-formes de Tournai (PalliHO), La Louvière (Reliance) et la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs organisent le colloque biannuel dédié aux soins palliatifs. Cet évènement se déroulera au Louv'expo de La Louvière.

14/10/2025

CONFERENCE

Peut-on vivre sans spiritualité?

« Des rites pour la vie – jusqu'à la mort »

- » Conférence de Gabriel Ringlet, écrivain et théologien, professeur et vice-recteur émérites à l'UC Louvain
- » Organisé par Pallium, la Plate-forme de concer tation en soins palliatifs du Brabant wallon
- » Public cible : grand public et professionnel (accréditation Inami demandée)
- » Durée · 2 heures
- » Lieu : Auditoire Mont 2 à 1348 Ottignies Louvain-la-Neuve
- » Tarif · 15€
- » Infos et inscription : https://www.palliumbw.be/produit/conference-3/



24/10/2025

JOURNEE D'ETUDE

Journée provinciale des volontaires de la Province de Luxembourg: La motivation, un moteur de mon engagement

- » Organisé par PalliaLux asbl
- » Intervenants : Intervenants externes e personnel de PalliaLux
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach
- » Prix: 15€ (lunch inclus)

NOVEMBRE 2025

13/11/2025

SEMINAIRE ETHIQUE

« Capable ou non ? Le dilemme des choix en fin de vie »

En fin de vie, évaluer la capacité d'un patient à exprimer un choix éclairé peut s'avérer complexe pour les soignants

- » Public : infirmi- ers/ères, médecins, personne soignant
- » Orateur : Jérôme Bouvy, philosophe hospitalier au Grand Hôpital de Charleroi
- » Lieu: CPAS de Charleroi de 12h00 à 14h00
- » Informations: https://www.palliacharleroi. be/nos-formations/boutique/seminaireethique-le-dilemme-des-choix-en-fin-devie/

20/11/2025

JOURNEE DE CONCERTATION PERIODIQUE ANNUELLE A DESTINATION DES MR-MRS

« Oser parler de la fin de vie : outils et supports à la communication »

- » Public : médecins, professionnels de la santé soignants, tout professionnel travaillant en MR/MRS volontaires en MR/MRS
- » Lieu: Formation BW, Avenue Edison, 12 -1300 Wavre de 9h00 à 16h00
- » Informations: https://www.pallium-bw.be/ produit/jcpa-2025/ - Tél. 010 39 15 75 – Emai coordination@pallium-bw.be

MARS 2026

14/3/2026

SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS

« Et si la nature pouvait inspirer notre manière de soigner ?

Invitation pour une journée de réflexion et d'inspiration qui mettra en lumière ce qui fait lien dans la nature, dans les soins, et entre la nature et les soins. Bloquez la date dans vos agendas!

- » Programme complet dans le SoinsPalliatifs. he n°69 I
- » Lieu : IPES de Huy, Avenue Delchambre à 4500 Huy
- » Informations: www.pallialiege.be

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

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

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • 🕻 069 22 62 86 - info@palliho.be • www.palliho.be

Equipe de soutien - PalliHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai • 🕻 069 22 62 86 - info@palliho.be • www.palliho.be

Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies

Rue de la Loi, 30 - 7100 La Louvière • (064 57 09 68 • info@relianceasbl.be • www.relianceasbl.be

Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 - 7100 La Louvière • (064 57 09 68 - © 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be • www.relianceasbl.be

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ¢ 071 92 55 40 • soins.palliatifs@skynet.be • www.palliacharleroi.be

Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi • ¢ 071 48 95 63 - ¢ 071 48 60 67 • aremis charleroi@skynet he

Brabant wallon

4. Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • (010 39 15 75 • coordination@pallium-bw.be • www.pallium-bw.be

Equipe de soutien - Domus

Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • 1 010 84 15 55 - 1 010 81 84 09 • info@domusasbl.be • www.domusasbl.be

Namur

5. PalliaNam

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • € 081 43 56 58 - € 081 43 56 27 • info@pallianam.be • www.pallianam.be

Equipe de soutien - PalliaNam

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • € 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - € 081 43 56 27 • info@pallianam.be • www.pallianam.be

Luxembourg

6. PalliaLux

Rue du Manoir, 3 • 6900 Marche-en-Famenne • ¢ 084 43 30 09 • info@nallialux.be • www.pallialux.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

Rue des Alliés, 2 • 6800 Libramont • • 061 21 26 54 - • 061 24 01 65 • equipesoutien@accompagner.net • www.soins-palliatifs-accompagner.be

Liège

7. PalliaLiège

Rue du Mont Saint-Martin, 90 • 4000 Liège • 🕻 04 342 35 12 • info@pallialiege.be • www.pallialiege.be

Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • € 04 342 25 90 - € 04 342 57 78 • info@asbldelta.be • www.asbldelta.be

8. PalliaVerviers - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • (087 23 00 16 • info@nalliaverviers he • www nalliaverviers he

Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de <u>l'Est francophone</u>

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • (087 23 00 10 • info@palliaverviers.be • www.palliaverviers.be

9. Palliativpflegeverband Ostbelgien

Bahnhofstrasse, 37 • 4700 Eupen • 1 087 56 97 47 • ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativpflegeverband.com

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband Ostbelgien

Bahnhofstrasse, 37 • 4700 Eupen • (087 56 97 47 - 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be • www.palliativ.flegeverband.com