

« Au milieu de l'hiver j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible. »
- Albert CAMUS



MOT DU PRÉSIDENT

« Une action collective pleine de souvenirs est la garantie d'une équipe pleine d'avenir !

L'Institut Rafaël a pris en charge ces six premiers mois 650 patients et offert 3500 soins d'accompagnement évalués, qui en font sa richesse. Les prises en charge individuelles dans 25 disciplines paramédicales intégratives, ont été autant plébiscitées que les ateliers collectifs. Le parcours sensoriel, la gestion émotionnelle, l'approche nutritionnelle, l'activité physique, le bien être... ont animé l'action des 4 coordinatrices de parcours de vie de l'Institut Rafaël ; la prise en considération des différentes dimensions de la Santé Globale (émotionnelle, psychologique, sociale, sexuelle), discutées avec les patients qui co-construisent leur parcours, ont fait évoluer nos métiers.

Nous retiendrons l'adhésion de tous les soignants au devoir de non abandon, à l'altérité et au vivre ensemble. La philosophie de l'accueil et la qualité de l'écoute à l'Institut Rafaël, associées au lien

comme socle de valeurs, a donné le ton et le rythme à cette dynamique humaniste et de transformation, dont l'objectif est de passer d'une Médecine centrée sur la maladie à une Médecine centrée sur l'individu et son projet de vie. Puisse cette newsletter rendre une partie de la richesse des récits qui font vivre l'Institut Rafaël. »

Dr Alain Toledano - Président

EDITO

Lorsque l'on reçoit l'annonce d'une maladie comme le cancer, on peut avoir le sentiment d'entrer dans l'hiver de sa vie. Il faut alors intégrer cette information et tenter à partir de là de réactiver les ressources enfouies en nous. Ramener l'été peut alors apparaître comme un objectif délicat à atteindre. La mission de l'Institut Rafaël, à travers ce que sont les soignants individuellement en tant que **que personnes**, en tant que **professionnels**, mais aussi en tant que **collectif pluridisciplinaire**, va être d'aider le patient dans la singularité de son histoire et de sa

personnalité, à nourrir à nouveau la vie en lui, le sens qu'il lui donne, et la force qui vont lui permettre de se battre.

Aider le patient à traverser les saisons de sa maladie est donc la mission première de l'institut, et tout l'enjeu de notre travail : **réparer, comprendre, ancrer, réconcilier** le corps et l'esprit du patient, et le réchauffer d'une présence aussi construite que contenante. L'Institut Rafaël a une autre mission, celle de transmettre ce qui est élaboré et construit pour et avec les patients... ses dimensions recherche et évaluation des soins, mais aussi enseignement et formation sont donc fondamentales. Dans cette lettre c'est Rafaël qui vous parle, vous transmet sa vision, vous raconte son histoire, faite de celles des patients et de leur rencontre avec les soignants... de cette alchimie innovante qui permet à chacun de trouver le chemin le plus adapté à ce qu'il est, dans la gestion de ce combat. En voici les premiers récits...

Marie Barbou - Rédactrice en chef





Le système de soins proposé par l'Institut Rafaël permet à chaque patient de passer à son arrivée un entretien avec une des coordinatrices afin d'évaluer et de définir de façon parfaitement personnalisée un parcours à l'image de ses besoins, en tenant compte de toutes ses dimensions.

Pour cette première newsletter nous avons rencontré Anne-Carole, une des premières patientes de l'institut, elle a appris il y a plusieurs années qu'elle avait un cancer des poumons métastasé, un traitement ciblé est toujours en cours.



Federica, **yoga thérapeute** et Sheherazade, **danse thérapeute**, deux des soignantes avec lesquelles elle a pu réinventer et se réapproprier son rapport à son corps et à sa maladie sont présentes pour ce moment d'échange.



Marie, **onco-esthéticienne**, et Lucienne, **hypnothérapeute** ont aussi fait partie de son parcours.



«Je suis timide mais pour le cancer je suis prête à n'importe quoi, moi on m'a aidée, tant que ça ne vous est pas arrivé vous ne pouvez pas comprendre c'est tellement violent, alors je veux transmettre ce qui a été ressource pour moi, mon incroyable évolution depuis que je connais Rafael, le collectif par exemple comme élan de vie. »

Anne-Carole évoque ici les collectifs des ateliers de Federica et Sheherazade, où chacun des patients présents est là avec son expérience, son rapport au monde et à sa maladie et peut les partager avec les autres. Alors pendant les ateliers on se sent **moins seul face à cette période de vie bien particulière**, et on trouve les moyens de traverser le stress de l'annonce, celui des traitements, des liens avec l'entourage et le travail, tout ce stress dont le ressenti est bien normal mais «auquel il ne faut pas donner trop de place» nous dit Anne-Carole.

Federica nous explique alors ce qu'elle cherche à offrir pendant ses ateliers : «**on y travaille l'ancrage et l'apaisement émotionnel**, la méditation et le centrage sur soi, le yoga est une quête d'équilibre. » Sheherazade précise que l'ancrage est pour son approche de danse thérapeute tout aussi central et c'est bien en

cela, offrir un nouvel ancrage au patient, que son activité et celle de Federica se rejoignent et se nourrissent. Elle ajoute que «comme un livre **chacun s'approprie l'atelier avec ce qu'il recherche et ce qu'il est**. Il n'y a pas de soignant sans patient, donc on adapte ses outils pour aider le patient à **retrouver un équilibre** dans sa présence à la vie. »

Anne-Carole a participé à ces ateliers chaque semaine pendant 10 semaines, et elle nous dit à la fin de l'entretien avec une émotion empreinte de soulagement, de libération et de joie : «Après plusieurs mois à l'Institut Rafaël je me rends compte des bienfaits. Quand je sors de Rafaël, je ne veux pas rentrer chez moi me reposer ou me cacher, j'ai envie d'aller marcher, d'être dans la vie. **Quand je sors de Rafaël, je vis !** »

EN

The care system provided by the Institut Rafaël sets up for every patient a first interview with one of the coordinators to define the most individualized care program, considering every dimensions of his health and needs.

*For this first Institut Rafaël newsletter we met Anne-Carole, one of the Institut Rafaël patients of the institut. She learned a few years ago she had a metastatic lung cancer. A targeted treatment is still going on. Federica, yoga therapist and Sheherazade dance therapist, two of the care providers she could **reinvent her body and disease perception** with, are here as well to share this moment. Marie, onco-esthetician, and Lucienne hypnotherapist, were part of her care program too.*

*« I'm shy but for cancer I could do anything. I've been supported, as long as it didn't happen to you, you just can't understand how violent this is, so I want to share what has been resourceful to me, and my incredible evolution since I've known the Institut Rafaël, in particular the **collective approach**. »*

*Anne-Carole is referring here to the workshops of Federica and Sheherazade in which each patient comes with his experience, his relation to the world, to his disease, and can share them with the others. During these collective activities **you feel less alone to face this peculiar moment of our life**, and you find ways of dealing with treatments, with relatives, with work, and all the*



normal stress you're feeling, « to which by the way, says Anne-Carole, you mustn't give too much space. »

Federica explains what she tends to give in her yoga class : « we work on anchor, emotional peace, meditation and self-awareness, yoga is a quest for balance. » Sheherazade points out that anchor work is to her danse therapist approach as important, and it's on that precise aspect that the two activities, yoga and dance, merge. She adds that « like a book **each patient gets involved**

*in his own way, with what he needs and what he is. There is no care provider without patient, so we adapt our tools to help the patient find back his balance in life. » Anne-Carole took part in these workshops for ten weeks, and she tells us at the end of the interview, with a released and joyful emotion : « after several months here in the Institut Rafaël, I can see the benefits. When I leave the institut I don't want to go home to rest or hide, I want to go have a walk, and feel alive. **When I leave the Institut Rafaël I'm alive ! »***

AVIS DU PSY

LA MALADIE ET LE CANCER EN PARTICULIER PEUT ÊTRE VÉCUE COMME UNE ATTEINTE À SON INTÉGRITÉ, UNE LIMITE À SA VIE. ELLE VIENT FAIRE RUPTURE ET FRAGILISER L'ÉQUILIBRE PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DU PATIENT.

Pour lutter contre une représentation insupportable du réel, le patient va alors développer des **stratégies d'adaptation** et se plonger dans une quête de sens afin de contenir ces angoisses et continuer d'exister. Chacun va se protéger et déployer de manière **inconsciente et involontaire** des **mécanismes de défense**. Leur objectif est de diminuer l'anxiété en se protégeant d'affects douloureux et de préserver une estime de soi pour rendre le réel plus tolérable. Ce sont donc des **phénomènes normaux et protecteurs**. Ils sont propres à chaque personne selon sa personnalité, son histoire, son âge ou son réseau de soutien émotionnel. Illustrons quelques uns d'entre eux.

Le déni permet d'assourdir le choc de l'annonce par exemple en **refusant la réalité**. « Les médecins se sont trompés, je ne suis pas malade » Nous devons respecter ce déni (sinon risque d'effondrement) car il donne au malade du temps pour digérer, se rassembler et faire face à la maladie. La rationalisation permet de comprendre ou justifier et **donne le sentiment de maîtriser la situation**.

Le partage, l'extériorisation du problème, permettent de diminuer la tension et d'augmenter les compétences à y faire face grâce à l'aide apportée par l'autre. « Quand je ne vais pas bien, j'appelle ma meilleure amie. Participer à un groupe de parole m'aide aussi beaucoup. » L'activisme est une manière de **substituer les émotions et la réflexion par l'action** voire l'agitation plutôt que la réflexion.

« Je n'arrête pas une minute, impossible de me poser. » C'est la recherche d'une porte de sortie logique devant ses difficultés afin de les rendre plus acceptables et d'en **amortir la souffrance**. « De toute manière j'étais fatigué de mon travail, je voulais changer » L'affiliation est la **capacité à recourir à autrui pour rechercher de l'aide et du soutien**.

Il faut dans ce cas **rester vigilant face au risque d'épuisement**. La régression est une réaction de défense infantile de protection, de passivité et d'abandon à la dépendance qui procure jouissance et sécurité. « Je ne ferai rien sans mon infirmière. » La sublimation enfin pousse le sujet à **s'élever vers des valeurs supérieures** plus rassurantes et des activités plus morales et socialement valorisées. « Après mon cancer j'ai écrit un livre et suis devenue bénévole pour aider d'autres patients. »



Les **mécanismes de défense** ont donc une **visée adaptative** pour nous protéger de situations difficiles et douloureuses. L'efficacité adaptative d'un mécanisme de défense dépend de sa nature, mais aussi de l'intensité et de la souplesse de sa mise en jeu, et des circonstances.

Audrey Allain



MAI

11	12	13	14	15	16	17	18	19
				└ Cérémonie de la Rose				
20	21	22	23	24	25	26	27	28
			└ Journée des Jades					
29	30	31						

JUIN

11	12	13	14	15	16	17	18	19
		└ Championnat du monde de Kickboxing *				└ Petit déjeuner de lancement de la chaire Living Health PSB		
20	21	22	23	24	25	26	27	28
└ Accueille de la chorale de Neuilly / Soirée LPG **				└ Journée sur l'oncologie intégrative avec le Laboratoire Boiron/ Début des ateliers de cuisine avec le chef Stéphane Colé				
29	30							

* avec Cyril Benzaquen, parrain de l'association SPORT POUR VAINCRE LE CANCER

** Les ateliers pratiques de la Kinésithérapie

CONTRIBUTEURS

Dr Alain Toledano



Président de l'institut Rafaël et président du conseil médical de l'Institut d'Oncologie des Hauts de Seine, directeur médical de l'Institut de Radiochirurgie de Paris-Centre Hartmann

Marie Barbou



Docteur en psychologie, chercheur, hypnothérapeute, spécialisée dans la gestion du stress et le sevrage tabagique.
dr.mariebarbou@gmail.com

Audrey Allain



Psychologue, spécialisée en oncopsychologie et thérapies EMDR.
audreyallain@free.fr

Sheherazade Boyer Tami



Danse thérapeute & Sophrologue
ladansedesfemmes.org

Federica Vettor



Professeur de Yoga
fedevettor@yahoo.com