

# Bulletin

Volume 19 • no 2 - Été 2011



Réseau de  
soins palliatifs  
du Québec  
confort, dignité

## Sommaire

Mot de la présidente	02
Portrait d'une région : Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	03
Portrait d'une région : Laurentides	05
Réflexions « hu-mort-ristiques »	07
Le rapport au corps de la personne en fin de vie vécu à travers l'expérience du yoga : Problématique de recherche	11
L'accompagnement par l'art en soins palliatifs : la collaboration entre intervenante et participants dans la mise sur pied des volets d'activités	14
Atelier : Corps et esprit en harmonie	18
HOPtimiser son capital énergie et son hygiène de vie	19
La place des approches complémentaires auprès des enfants en fin de vie : l'exemple du Phare Enfants et Familles	21
Chronique Palli-Science	24
Euthanasie : NON en soins palliatifs	26
Chronique J'ai lu	27

## Les soins palliatifs et les thérapies complémentaires

## Comité de rédaction

M<sup>me</sup> Manon Champagne  
*Professeure*  
*UQAT*

M<sup>me</sup> Marlène Côté  
*Directrice des bénévoles*  
*Équipe d'accompagnement*  
*Au Diapason et Maison Au Diapason*

M<sup>me</sup> Thérèse Trudel  
*Révisseur*

M. Jean Guy Renaud, MBA  
*Directeur général*

M<sup>me</sup> Jacqueline Dionne  
*Adjointe administrative*

### Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA  
Directeur général

M<sup>me</sup> Jacqueline Dionne  
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 900  
Montréal (Québec)  
H3A 3C6

Tél. : 514-282-3808  
Télec. : 514-844-7556  
Courriel : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

Imprimeur  
*JB Deschamps*

Impression  
*1 350 copies*

Infographie  
*Colpron*  
[www.colpron.com](http://www.colpron.com)

Les propos contenus dans chaque  
article ou annonce publicitaire  
n'engagent que les auteurs.

Veuillez faire parvenir vos articles  
en format Word à : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

[www.reseaupalliatif.org](http://www.reseaupalliatif.org)

Prochaine parution  
*Automne 2011*

Tombée des textes  
*1<sup>er</sup> septembre 2011*

# Le mot de la présidente

Je souhaite que vous lirez avec plaisir et intérêt ce Bulletin d'été sous le thème «Les soins palliatifs et les thérapies complémentaires». Manon Champagne, Marlène Côté et Jean Guy Renaud sont les artisans de cette publication qui se veut le reflet du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Améliorer la qualité de vie des malades, de leurs proches exige, certes, des soins traditionnels de qualité, mais on ne peut ignorer ces moments de plaisir, de détente que procurent les approches alternatives. Ces soins contribuent directement à l'amélioration du mieux-être des patients et modulent l'intensité des problèmes. Les différents auteurs de ce numéro partagent avec vous leurs expériences dans des domaines variés, tels l'humour en fin de vie (Manon Coulombe), le yoga (Andréanne Côté), l'accompagnement par l'art en soins palliatifs (Marcia Lorenzato), la méthode Lebed (Marie-Josée Cloutier et Annick Lussier), la gestion du stress (Lisette Gély), et la vie au Phare Enfants et Familles, un centre de soins palliatifs pédiatriques (Florence Vinit).

Ce qui se passe au Québec en soins palliatifs vous intéresse? Jean Guy Renaud vous brosse le portrait des Laurentides et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. D<sup>r</sup> Marcel Marsolais poursuit la chronique de Palli-Science, site scientifique des soins palliatifs au Québec.

Ce mot de la présidente est mon dernier. Au moment où vous lirez ces lignes, une autre personne désignée par le conseil d'administration présidera le Réseau. J'ai mis temps,



action et réflexion à faire progresser la cause des soins palliatifs au Québec. La question de mourir dans la dignité a dominé la dernière année. L'actualisation du plan stratégique a permis à votre association de progresser. Je remercie tous les membres du conseil d'administration qui m'ont aidée dans cette belle expérience de promouvoir des soins de fin de vie de qualité pour tous. Du chemin reste à faire, le Réseau n'a pas terminé sa mission.

**Justine Farley** ■



# Région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11)

Par: Jean Guy Renaud MBA

Directeur général, Réseau de soins palliatifs du Québec



S'il est utile de décrire géographiquement certaines régions du Québec, la Gaspésie est bien visualisée dans la tête de tous les Québécois: c'est la péninsule à l'embouchure du fleuve Saint-Laurent, sur la rive sud à partir de Mont-Joli. Cette région sociosanitaire est divisée en cinq territoires: Baie-des-Chaleurs, Côte-de-Gaspé, Haute-Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Rocher-Percé.

## Démographie

La population de cette région était de 95 000 habitants en 2006, en régression constante d'environ 1 % par année, sauf pour le sous-groupe des Îles qui est en légère progression avec 13 000 habitants. Il faut bien avouer qu'au niveau de la santé, la Gaspésie est une région défavorisée. Tous les indicateurs concordent: tabagisme, taux de suicide, obésité, cancer, maladies chroniques. Exceptionnellement, les ratios de maladies respiratoires et de maladies circulatoires avantagent la Gaspésie par rapport aux moyennes québécoises. Facteurs réconfortants, l'espérance de vie a augmenté et la mortalité infantile a diminué. En 2006, les 65 ans et plus représentaient 17,9 % de la population par rapport à 14,1 % de la moyenne québécoise et les personnes

âgées sont ici plus vieilles. Il semble cependant que le soutien social est plus présent. En 2026, ces aînés représenteront 36 % de la population contre 24 % pour le Québec<sup>1</sup>.

Dans son rapport annuel sur l'état de santé en Gaspésie, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine ne fait jamais mention de «soins palliatifs».

Voici le nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine<sup>2</sup>.

	Capacité secteur public
Centres hospitaliers (CH)	262
Centres d'hébergement (CHSLD)	627
Centres de réadaptation (CR)	207
<b>Total</b>	<b>1096</b>

## Structure

Conformément à la loi, les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont en place et prennent les responsabilités additionnelles qui leur ont été confiées. Ils sont au nombre

CSSS Côte-de-Gaspé	
CLSC de Barachois	418 645-2572
CLSC de Gaspé	418 368-2572
CLSC de Grande-Vallée	418 393-2572
CLSC de Murdochville	418 784-2572
CLSC de Rivière-au-Renard	418 269-2572
<b>INFO-SANTÉ</b>	<b>418 310-2572 ou 811</b>
CSSS Haute-Gaspésie (Sainte-Anne-des-Monts)	
CLSC de Sainte-Anne-des-Monts	418 763-7771
CLSC de Cap-Chat	418 786-5594
CLSC de Marsoui	418 288-5511
CLSC de Mont-Louis	418 797-2744
CSSS des Îles (Îles-de-la-Madeleine)	
CLSC de Bassin	418 937-2572
CLSC de Cap-aux-Meules	418 986-2572
CLSC de l'Est (Grosse-Île)	418 985-2572
CLSC Île d'Entrée	418 986-2572
CSSS Baie-des-Chaleurs	
CLSC Malauze de Matapédia	418 865-2221
CLSC de Pointe-à-la-Croix	418 788-5454
CLSC de Saint-Omer	418 364-7064
CLSC de Caplan	418 388-2572
CLSC de Paspébiac	418-752-2572
CSSS du Rocher-Percé	
CLSC de Chandler	418 689-2572
CLSC de Percé	418 782-2572
CLSC de Gascon	418 396-2572

1. L'état de santé et de bien-être de la population de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Évolution, situation actuelle, comparaison avec le Québec. Direction de santé publique Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2007, 103 pages  
<http://www.agencesssgim.ca/fichiers/agence/Portraitsdesanteregional2007.pdf>

2. Tableau épuré à partir du site officiel du gouvernement: <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02sommlitsplacesreg.asp?CdRss=11>

de cinq et chacun supervise quelques CLSC, la porte d'entrée officielle pour obtenir des soins de santé.

### Maison Le Radeau

À Pabos Mills, près de Chandler, trois lits de soins palliatifs sont offerts par la maison Le R.A.D.E.A.U. Pour les gens de cette région en bordure de la mer, le nom Radeau est très évocateur. De plus, il a été décliné: Respect, Affection, Départ, Être, Aimé, Unique. On peut joindre la responsable Jennifer Lapointe au 418 689-2746. Comme dans toutes les régions du Québec, ces soins sont gratuits et offerts en priorité aux gens de la région. Les Maisons bénéficient généralement du support financier des Agences de santé.

### Soins à domicile

La responsable des soins palliatifs à l'Agence croit que plusieurs services sont offerts mais que la culture des soins palliatifs reste à développer. La région est très étalée sur les rives du Saint-Laurent et de la Baie-des-Chaleurs (plus de 400 kilomètres de rive). Le concept des soins à domicile est difficile à appliquer, à structurer et à maintenir. Les équipes des CLSC sont jeunes

et dynamiques mais il est trop tôt pour prétendre à certains chiffres statistiques.

### Nombre de lits de soins palliatifs

Dans tous nos portraits, nous avons toujours dénombré les lits de soins palliatifs dédiés. C'est un chiffre officiel qui sous-entend des services et des équipes expérimentés. En Gaspésie, les lits dédiés n'existent pas. Il y aurait entre un et deux lits attribués dans chacun des cinq CSSS. Les CHSLD abritent souvent plus d'une personne par chambre. Lorsqu'une personne approche de la fin de sa vie, elle est transférée dans une chambre seule, plus grande, qui permet un peu plus d'intimité à la famille. Encore dans ce cas-ci, on ne peut pas parler de lits dédiés aux soins palliatifs. Cela ne veut pas dire que la discipline est inexistante.

En Gaspésie, il semble qu'aucun patient ne soit en attente d'un lit de soins palliatifs, les cas étant intégrés dans les lits normaux des CH.

De plus, les malades nécessitant des soins spécialisés en oncologie sont référés et traités dans la région voisine, souvent à Rimouski. Ceux des Îles-de-la-Madeleine sont amenés

directement à Québec, puisque c'est par avion qu'ils sont évacués.

### Ratio

Pour toutes ces raisons, il est difficile d'établir un ratio comme nous l'avons fait pour les autres régions. Seuls les trois lits de la Maison Le R.A.D.E.A.U. correspondent à des lits de soins palliatifs vraiment dédiés.

### Organismes communautaires

L'organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer (OGPAC) est basé à Maria. On peut s'impliquer ou obtenir de l'aide en téléphonant à la responsable Véronique Allard au 418 759-5050.

### Conclusion

Le modèle d'analyse que nous avons utilisé jusqu'à maintenant pour évaluer les soins palliatifs dans les régions du Québec s'applique difficilement en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. Le tissu social compense certainement pour le manque de statistiques. Une population aussi petite sur une superficie aussi grande crée automatiquement des réalités très particulières.

## Thème du prochain numéro

Le prochain numéro du Bulletin présentera une **Rétrospective du congrès 2011.**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'automne a été fixée au **1<sup>er</sup> septembre 2011.**

Si vous désirez rédiger un article pour ce numéro du Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau!

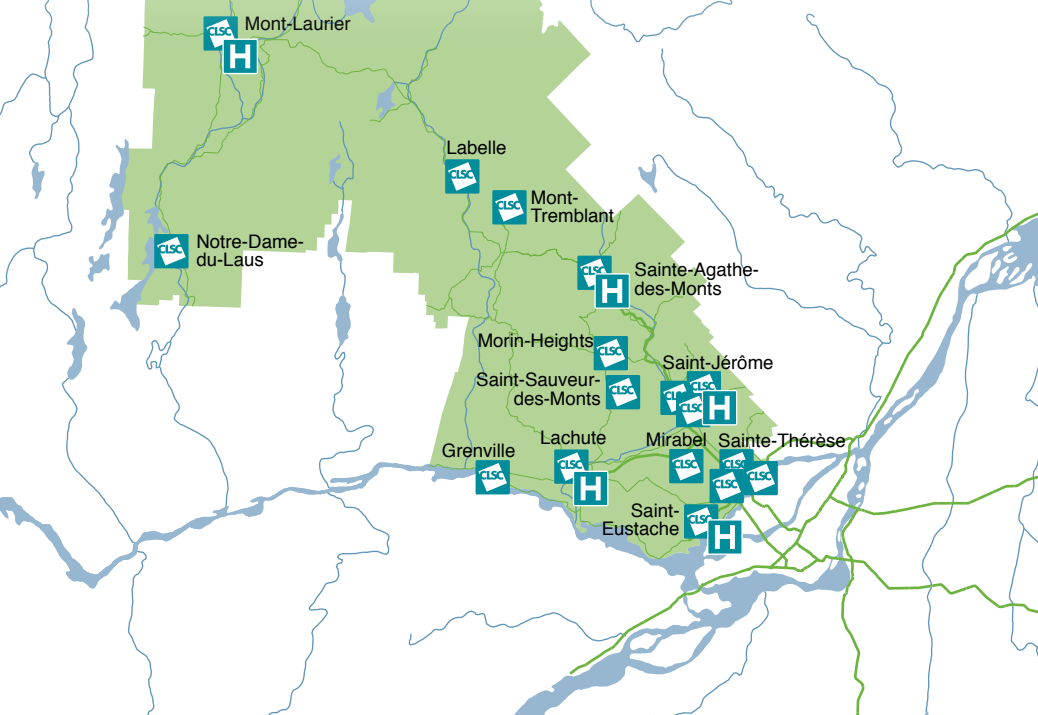
500, rue Sherbrooke Ouest, bureau 900  
Montréal (Québec) H3A 3C6

Téléphone : 514-282-3808 - Télécopieur : 514-844-7556 - Courriel : info@aqsp.org



# Région des Laurentides (15)

Par: Jean Guy Renaud MBA  
Directeur général, Réseau de soins palliatifs du Québec



<b>CSSS d'Antoine-Labelle</b>	
Centre de services de Rivière-Rouge	819 275-2118
Services généraux courants, Mont-Laurier	819 623-1228
Points de service de Rivière-Rouge	819 275-2411
Points de service de Notre-Dame-du-Laus	819 767-2488
<b>CSSS d'Argenteuil</b>	
Secteur de Grenville	819 242-0778
Seigneurie d'Argenteuil	450 562-8738
Villa Annie-Pier	450 537-3135
<b>CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes</b>	
CLSC Jean-Olivier-Chénier (Saint-Eustache)	450 491-1233
CLSC Mirabel	450 475-7938
<b>CSSS des Pays-d'en-Haut</b>	
CSLS de Sainte-Adèle	450 229-6601
CSLS de Saint-Sauveur	450 229-3447
CSLS de Morin-Heights	450 227-1571
<b>CSSS de Saint-Jérôme</b>	
CLSC de Saint-Jérôme	450 432-2777 poste 6221
<b>CSSS des Sommets</b>	
CLSC de Sainte-Agathe-des-Monts	819 326-3111
CLSC de Mont-Tremblant	819 425-3771
CLSC de Labelle	819 686-2117
<b>CSSS de Thérèse-De Blainville</b>	
CLSC Thérèse-De Blainville (siège social)	450 430-4553

## Démographie

La région des Laurentides compte une population de 552 349 habitants, ce qui représente 7% de la population du Québec. Elle se situe au quatrième rang des 18 régions socio-sanitaires pour la taille de sa population, après les régions de Montréal, de la Montérégie et de la Capitale-Nationale<sup>1</sup>. La population est en croissance grâce à la migration interrégionale, provenant surtout de Laval et de Montréal. Une des régions les plus jeunes, elle fera quand même face au vieillissement de sa population.

Géographiquement, la région numéro 15 est bordée par Laval au sud, l'Outaouais à l'ouest et la région de Lanaudière à l'est. L'Abitibi-Témiscamingue et la Mauricie sont les limites nord des Laurentides.

## Structure

L'Agence des Laurentides chapeaute sept Centres de santé et de services sociaux

(CSSS) qui eux-mêmes coordonnent des CLSC, la porte d'entrée officielle pour obtenir des services de santé de notre système public. Trop souvent, les citoyens utilisent l'urgence mais lorsque possible, il est préférable de se référer à notre CLSC. C'est pourquoi, nous inscrivons ci-dessous cette liste de façon exhaustive. Il faut toujours se référer au CLSC de la personne malade (pas le nôtre). D'ailleurs, il existe un site Internet qui permet d'identifier le CLSC à l'aide du code postal du patient. Cette adresse Web n'est pas conviviale mais elle peut être utile pour tous les codes postaux du Québec.

[www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info\\_sante.html](http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html)

## Lits disponibles

Pour la région des Laurentides, le tableau suivant donne les lits totaux disponibles<sup>2</sup>.

	Public	Privé	Total
Centres hospitaliers (CH)	973	0	973
Centres d'hébergement (CHSLD)	1 689	232	1 921
Centres de réadaptation (CR)	420	239	659

Comme dans plusieurs régions du Québec, le nombre de lits autorisés par le ministère sur son site provincial diffère du nombre de lits déclarés par l'Agence elle-même. L'année de référence est probablement une cause. En 2011, l'Agence des Laurentides dénombre 877 lits dans ses centres hospitaliers (CH), contre 973 pour le Ministère. Cette différence ne nous incommode pas puisque nous nous intéressons surtout aux lits de soins palliatifs.

1. Présentation de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides ([http://www.santelaurentides.qc.ca/le\\_reseau\\_des\\_laurentides/portrait\\_de\\_sante\\_de\\_la\\_population\\_des\\_laurentides/la\\_population\\_des\\_laurentides.html](http://www.santelaurentides.qc.ca/le_reseau_des_laurentides/portrait_de_sante_de_la_population_des_laurentides/la_population_des_laurentides.html))  
2. Capacité-lits et places autorisés, sommaire régional, site du MSSH. (<http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02sommlitsplacesreg.asp?CdRss=15#>)

### Distribution des lits de soins palliatifs par CSSS et par genre d'institution<sup>3</sup>

Sous-région	CH	CHSLD	Maison	Total
CSSS des Pays-d'en-Haut				0
CSSS de Thérèse-De Blainville		8		8
CSSS des Sommets	4			4
CSSS d'Antoine-Labelle	7			7
CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes		3	4	7
CSSS de Saint-Jérôme	4		9	13
CSSS d'Argenteuil	2			2
<b>Total:</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>13</b>	<b>41</b>

### Maisons de soins palliatifs

Actuellement deux maisons de soins palliatifs offrent des services à la population.

La Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord à Saint-Jérôme<sup>4</sup> offre 9 lits. Normand Dupont est le directeur général et Sylvie Martin est la coordonnatrice des soins. On peut les joindre au 450 431-0448, poste 2224. Cette maison est le prolongement de Pallia-Vie, un organisme communautaire qui œuvre depuis 25 ans auprès de la population avec des services à domicile ou au bureau. Ce sont surtout des infirmières diplômées qui aident dans la maladie ou le deuil.

La maison de soins palliatifs de Saint-Eustache offre 4 lits. Manon Chiasson est la responsable au 450 491-1912. Les patients sont généralement référés par les CLSC environnants du territoire, mais la maison accepte aussi ceux de l'ouest de Laval, qui est à proximité et qui est relié par un pont. Sercan est un organisme communautaire qui offre du transport adapté aux malades (surtout en oncologie) qui ont des traitements dans les hôpitaux de Montréal. Les deux organismes ont un lien de parenté et partagent des services.

### Organismes communautaires

Nous avons répertorié une trentaine d'organismes communautaires. Nous mentionnons ici ceux qui nous semblent incontournables en soins palliatifs. D'autres, tout aussi dévoués s'occupent d'entraide, de transport, de popote et d'aide ménagère; des groupes précieux pour le maintien à domicile. Le CLSC aura la liste exhaustive pour soutenir le malade.

Leucan Laurentides-Lanaudière (pour enfants), Blainville	450 437-2090
Sercan, Saint-Eustache	450 491-1912
Pallia-Vie, Saint-Jérôme	450 431-3331
Société canadienne du cancer, Saint-Jérôme	450 436-2691
Palliacco, Mont-Tremblant	819 717-9646
Albatros Mont-Laurier	819 623-1642

### Services à domicile (CLSC)

L'Agence des Laurentides nous fournit le nombre d'interventions à domicile effectuées par les CLSC, classées par CSSS. On présume que toutes les interventions ne sont pas pour les soins palliatifs mais sont quand

même un bon indicateur des services offerts. En termes absolus, ces chiffres représentent 10 mois de travail dans l'année 2010-2011<sup>5</sup>.

### Ratio

En ce qui concerne les interventions à domicile, la région des Laurentides a une moyenne de 18,13 visites par patient. Nous avons convenu dans un portrait précédent que 15 visites par patient était une moyenne minimale qui permettait de prendre en charge adéquatement les malades et de faire une différence. Avec 18 visites, la région se classe favorablement. Concernant le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs dans cette région, le ratio généralement reconnu est le nombre de lits par 500 000 de population. Le Ministère vise à respecter la norme des pays du G-20 qui est de 37 lits. L'Agence des Laurentides en possède 41 pour une population de 552 349 ce qui l'amène exactement au chiffre magique du Ministère.

### Conclusion

La région des Laurentides est vaste. Les CSSS ont adapté leur pratique à leur territoire. Il y a un tissu social qui permet à l'entraide de se développer. Le public et le communautaire semblent se compléter « harmonieusement ». Malgré le défi des distances, on constate que les services à domicile (SAD) sont bien développés. Les quantités en nombre absolu ne sont pas impressionnantes mais semblent répondre à la demande. Le nombre de lits de soins palliatifs est conforme à la norme du Ministère, soit exactement 37 par 500 000 de population incluant les deux maisons de soins. *Merci à madame Isabelle Trépanier de l'Agence de santé et des services sociaux de la région des Laurentides pour ses informations précieuses.*

### Service à domicile par CSSS d'avril 2010 à janvier 2011

Sous-région (CSSS)	nombre d'usagers	nombre d'interventions	nombre d'interventions par usager
Pays-d'en-Haut	100	1 114	11,14
Des Sommets	162	3 775	23,30
Thérèse-De Blainville	302	6 037	19,99
Antoine-Labelle	137	1 400	10,22
Saint-Jérôme	317	7 103	22,41
Lac-des-Deux Montagnes	207	2 317	11,19
Argenteuil	94	2 172	23,11
<b>Total:</b>	<b>1 319</b>	<b>23 918</b>	<b>18,13</b>

3. Source: Isabelle Trépanier, agente de planification, de programmation et de recherche, direction des affaires médicales et de la santé physique. Agence de santé et des services sociaux des Laurentides.

4. Site internet Maison de soins palliatifs de la Rivière du Nord: <http://www.pallia-vie.ca/lamaisonpalliatifs/?id=36173514>

5. Source: Isabelle Trépanier, agente de planification, de programmation et de recherche, direction des affaires médicales et de la santé physique. Agence de santé et des services sociaux des Laurentides.

# Réflexions « hu-mort-ristiques »

Par: Manon Coulombe, M. Sc. Inf.

Infirmière pivot en soins palliatifs, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

Dès qu'il est question de thérapies complémentaires dans un contexte de fin de vie, plusieurs mots viennent en tête : massothérapie, acupuncture, visualisation, réflexologie, reiki, technique de relaxation, musicothérapie, aromathérapie, utilisation de plantes médicinales et combien d'autres. J'ai le goût de partager avec vous mon expérience avec une forme de thérapie complémentaire qui est venue enrichir ma pratique dans les dernières années. Cette thérapie complémentaire ne fait pas partie de la liste « officielle » des thérapies reconnues, mais elle est facilement accessible à tous. Il s'agit de reconnaître en soi le côté profondément humain et de confronter une panoplie de croyances contraignantes qui nous empêche d'en profiter à sa juste valeur.

Ma pratique infirmière est dédiée exclusivement aux soins palliatifs depuis déjà quelques années. J'avais côtoyé la phase terminale et la mort avant mon entrée officielle dans le monde des soins palliatifs, mais jamais de façon aussi régulière et aussi intime. Au fil du temps, j'ai découvert que ce moment de la fin de la vie, qui est empreint de douleur, de souffrance, de larmes, de désespoir, de colère et de nombreuses questions sans réponse est aussi un moment où le courage, la détermination, la résilience et l'espoir prennent tout leur sens. Au cœur de cette tourmente, j'ai découvert avec surprise et incrédulité que le rire et l'humour ont aussi leur place. À un moment de la vie où parfois, le non verbal a davantage de pouvoir que les paroles, un sourire peut redonner confiance, réchauffer le cœur et promouvoir l'espoir. Une jeune infirmière me demandait au cours d'une formation si le fait de sourire en entrant au domicile d'un patient en phase avancée de cancer était approprié. Elle craignait de lui manquer de respect. C'est vrai que la phase terminale a quelque chose de très solennel. Même si le corps est ravagé par la maladie et que la personne n'est plus que l'ombre d'elle-même, le contact avec cette personne appelle le respect et la dignité. Mais sourire, loin de manquer de respect à la personne, est plutôt une façon de reconnaître sa profonde humanité. C'est peut-être un simple sourire qui donnera comme message à la personne qu'elle a de la valeur à mes yeux et que je reconnais son statut de « vivant » plutôt que son statut de « mourant ».

Depuis quelques années, j'ai appris à me concentrer sur le regard de la personne qui est devant moi. C'est souvent impressionnant de voir la lumière au fond des yeux des patients dans un contexte de soins palliatifs. Comme si ce regard démentait la déchéance du corps et la grande faiblesse. Un regard plein de vie,

plein de lumière qui affirme que même si la personne est considérée comme « mourante » aux yeux de la société, elle est toujours bien vivante. C'est souvent par une étincelle dans le regard que je sais que non seulement mon sourire, mais également un éclat de rire sera accueilli favorablement. Il faut être à l'affût de cette étincelle et y répondre.

Dean et Gregory (2004) affirment que le rire et l'humour font partie intégrante des soins empreints de compassion dans un contexte de fin de vie. Pourtant, les professionnels sont souvent réticents à inclure le rire et l'humour dans leur pratique quotidienne. Une panoplie de croyances contraignantes contribue au fait que le rire et l'humour sont exclus de notre quotidien. Parmi ces croyances, notons :

- Le rire et l'humour n'ont pas leur place dans un contexte de phase avancée de la maladie.
- Le rire et l'humour ne font pas partie des soins de santé.
- L'hôpital n'est pas un endroit approprié pour utiliser l'humour.
- L'humour peut être perçu comme un manque d'empathie.
- L'humour porte atteinte à la dignité du patient.
- L'humour peut être perçu comme un manque de professionnalisme.
- L'humour risque de remettre en question mes compétences et ma crédibilité.
- L'humour risque de ne pas être accueilli favorablement par le patient et sa famille.
- L'utilisation de l'humour risque d'être mal interprétée.
- Uniquement la tristesse et la colère sont des émotions normales durant la phase terminale.

Metcalf (1987) affirme que lorsque la composante vitale de l'humour est perdue, nous

aussi, nous sommes perdus. Nous devenons amers, fragiles et facilement brisés. Nous cessons de faire partie de la guérison, nous devenons une partie intégrante de la maladie. Est-ce que ces croyances contraignantes ne contribuent pas à faire en sorte que, par notre attitude, nous devenons une partie intégrante de la maladie?

Pourtant, rien dans les écrits scientifiques ne vient confirmer ces croyances. Bien au contraire ! Plusieurs auteurs présentent des effets bénéfiques associés à l'utilisation de l'humour même dans un contexte palliatif. Herth (1990) a conduit une recherche auprès de patients en phase terminale dans le but d'explorer les bienfaits de l'utilisation de l'humour dans un contexte de fin de vie. Les effets bénéfiques rapportés par les patients en lien





avec l'utilisation de l'humour sont les suivants : le sentiment d'être en lien, un sentiment de perspective, de l'espoir, de la joie et de la

relaxation. Selon l'auteur, le sentiment de perspective, l'espoir et la joie sont liés à l'*empowerment*. Ce concept se définit comme un sentiment de contrôle et de valeur personnelle lorsque la douleur physique et psychologique est omniprésente. À un moment de la vie où les pertes et les deuils se succèdent, ne devrions-nous pas favoriser toute intervention qui tend à promouvoir l'*empowerment*?

Toujours selon le même auteur (Herth, 1990), lorsque les participants sont interrogés sur la façon d'introduire l'humour dans la pratique, leurs suggestions sont simples et accessibles : un sourire chaleureux, un clin d'œil et des commentaires drôles. Si votre principale raison pour ne pas utiliser l'humour dans votre pratique est que vous n'avez pas le don de raconter des blagues, sachez que selon Metcalf (1987), l'humour ne se définit pas comme la capacité à bien raconter des blagues. En fait, selon lui, moins de 1 % de la population a la capacité de se souvenir et de raconter des blagues ! Si vous êtes comme moi et que vous faites partie du 99 % qui n'a pas cette habileté, eh bien, il y a quand même de bonnes nouvelles pour vous ! Les patients et leur famille n'ont pas cette attente. Le rire et l'humour peuvent quand même enrichir votre pratique. Si seulement chacun de nous se donnait comme mandat de « sourire chaleureusement » à chaque patient et chaque famille rencontrés dans un contexte de soins palliatifs, je suis convaincue qu'il y aurait de grands bienfaits autant pour le patient et sa famille que pour le professionnel. En même temps, je me demande si nous devons attendre que le patient soit en phase terminale pour lui sourire ? Est-ce que le sourire ne devrait pas faire partie intégrante des soins de santé, peu importe le moment dans la trajectoire de la maladie ?

Si vous désirez aller au-delà du sourire chaleureux et goûter aux bienfaits du rire et de l'humour dans un contexte de fin de vie, sachez

que l'humour consiste en des habiletés psychologiques développées, qui affectent profondément la santé, le bien-être et la capacité de l'individu de s'adapter et de composer avec les changements rapides (Metcalf, 1987). Le mot clé de cette définition est, selon moi, « développées ». Le sens de l'humour est une habileté qui se développe. Si votre seule raison pour ne pas utiliser l'humour et le rire dans un contexte de fin de vie est que vous n'avez pas le sens de l'humour, sachez qu'il peut se développer. Mais, comme pour toute habileté, il faut pratiquer et un certain confort vient avec le temps. Pour quelques personnes, cette habileté est plutôt naturelle. Pour d'autres, davantage de travail est requis. Mais je dirais que l'effort en vaut le coût, car les bienfaits sont ressentis non pas uniquement pour le patient et sa famille, mais également chez le professionnel.

Un autre élément clé de la définition est le fait que l'humour affecte la capacité de s'adapter et de composer avec les changements rapides. La phase terminale de la maladie est reconnue pour être un moment où la nécessité de s'adapter et de composer devient essentielle, car l'individu est confronté notamment à la déchéance du corps physique et à une augmentation de la douleur physique, psychologique et sociale (Kanninen, 1998). La capacité de s'adapter et de composer est définitivement sollicitée chez le patient et la famille, mais également chez le professionnel. Dans un monde de la santé en changement constant, les professionnels ont à s'adapter et à composer avec une clientèle présentant des problèmes de santé complexes dans un contexte de ressources limitées. L'utilisation de l'humour et du rire peut donc autant bénéficier aux soignés qu'aux soignants.

Les écrits mentionnent une grande quantité de bienfaits liés à l'utilisation de l'humour dans un contexte de fin de vie. Les bienfaits sont d'ordre physique, psychologique et social. L'utilisation de l'humour a des effets bénéfiques non seulement pour les patients, mais également pour les professionnels.

**Bienfaits physiques :**

- › Effet bénéfique sur le système cardiovasculaire
- › Effet bénéfique sur le système respiratoire
- › Effet bénéfique sur le système musculaire
- › Pourrait renforcer le système immunitaire
- › Pourrait augmenter le seuil de la douleur

**Bienfaits psychologiques :**

- › Minimise les effets des événements négatifs
- › Permet de composer avec la situation
- › Permet de composer et de démonter ses émotions et ses peurs

- › Permet de diminuer l'anxiété, la tension et l'insécurité
- › Mécanisme de défense et de survie
- › Tend à promouvoir l'espoir
- › Offre un sentiment de répit
- › Crée un sentiment de perspective
- › Diminue l'anxiété associée aux soins de santé
- › Donne le sentiment d'être reconnu comme une personne plutôt qu'un objet de soin
- › Aide à maintenir l'estime de soi
- › Facilite l'enseignement et l'apprentissage
- › Facilite la résolution de problème
- › Contribue à la croissance personnelle et au développement

**Bienfaits sociaux :**

- › Aide à entretenir, nourrir et favoriser les relations
- › Mène à des relations plus positives et plus humaines
- › Tend à promouvoir l'harmonie et la proximité
- › Permet d'améliorer la communication
- › Façon de démontrer son *caring*
- › Ajoute de l'humanité aux soins
- › Reconnaître l'humour et y répondre ajoute au sentiment de contrôle du patient
- › Façon de « casser la glace »

**Bienfaits pour les professionnels :**

- › Aide à composer avec le stress et les situations difficiles
- › Augmente la satisfaction au travail
- › Crée un sentiment d'appartenance et de cohésion
- › Stimule les membres de l'équipe
- › Apporte un support mutuel
- › Peut prévenir les conflits
- › Peut permettre de résoudre des situations sans issue
- › Contribue à la collaboration
- › Contribue à être « plus facile d'approche »
- › Diminue la hiérarchie
- › Prévient l'épuisement professionnel
- › Apporte une nouvelle perspective

(Adamle & Ludwick, 2005; Astedt-Kurki & Isola, 2001; Astedt-Kurki & Liukkonen, 1994; Astedt-Kurki et al, 2001; Beck, 1997; Bellert, 1989; Borod, 2006; Cohen, 1990; Dean, 1997; Dean & Gregory, 2004, 2005; Herth, 1990; Hunt, 1993; Rosenberg, 1989; Simon, 1989)



Malgré tous les bienfaits, il existe quand même des moments où l'utilisation de l'humour n'est pas appropriée. Parmi ceux recensés dans les écrits, mentionnons : l'utilisation de l'humour dans les minutes qui précèdent la mort, en présence d'anxiété sévère, de dyspnée, de douleur physique intense, d'émotions intenses (colère, peur, souffrance psychologique, etc.), durant une discussion sérieuse, en présence d'autres personnes en détresse, en présence de certains membres de la famille, lorsque le lien n'est pas encore créé, s'il existe une barrière linguistique (Borod, 2006; Dean & Gregory 2004; Erdman, 1991) et à tout autre moment où votre intuition vous dit que l'utilisation du rire et de l'humour n'est pas appropriée. Il faut toutefois apprendre à reconnaître et écouter cette voix.

Le message que je veux communiquer n'est pas que le rire et l'humour font disparaître comme par enchantement la douleur, la souffrance, le désespoir, la colère et toutes les autres émotions que nous associons d'emblée à la phase terminale. Toutes ces émotions ont définitivement leur place et font même partie intégrante de cette étape de la vie. Le but est d'introduire une « thérapie alternative » qui ne nie pas la présence des autres émotions, mais qui reconnaît qu'il y a place pour quelque chose d'autre. L'humour ne peut pas changer la réalité de la phase terminale, mais il peut offrir un moment de liberté (Dean et Gregory, 2004). Ce moment de liberté, si bref soit-il,

peut être perçu comme un baume qui soulage le corps et l'esprit de la personne atteinte et des gens qui l'entourent.

Lorsque l'humour est utilisé de façon judicieuse et avec doigté, c'est un comportement qui dénote de la gentillesse et de la bienveillance et qui est porteur d'un message

empreint d'affection, de *caring* et d'humanité (Summers, 1990). Cohen (1990) pour sa part, affirme que l'humour est une merveilleuse pratique de santé holistique qui intègre le bien-être physiologique, psychosocial et spirituel. N'est-ce pas là l'essence même des soins palliatifs? ■

### Bibliographie

- Adamle, K.N. & Ludwick, R. (2005). Humour in hospice care: who, where, and how much? *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 22(4), 287-290.
- Astedt-Kurki, P. & Isola, A. (2001). Humour between nurse and patient, and among staff; analysis of nurses' diaries. *Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 452-458.
- Astedt-Kurki, P. & Liukkonen, A. (1994). Humour in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 183-188.
- Astedt-Kurki, P., Isola, A., Tammentie, T. & Kervinen, U. (2001). Importance of humour to client-nurse relationships and clients' well-being. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 119-125.
- Beck, C.T. (1997). Humour in nursing practice: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 34(5), 346-352.
- Bellert, J.L. (1989). Humor. A therapeutic approach in oncology nursing. *Cancer Nursing*, 12(2), 65-70.
- Borod, M. (2006). SMILES - Towards a better laughter life: a model for introducing humor in the palliative care setting. *Journal of Cancer Education*, 21(1), 30-34.
- Cohen, M. (1990). Caring for ourselves can be funny business. *Holistic Nursing Practice*, 4(4), 1-11.
- Dean, R.A. (1997). Humour and laughter in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13(1), 34-39.
- Dean, R.A. & Gregory, D.M. (2005). More than trivial. Strategies for using humor in palliative care. *Cancer Nursing*, 28(4), 292-300.
- Dean, R.A. & Gregory, D.M. (2004). Humour and laughter in palliative care: an ethnographic investigation. *Palliative and supportive care*, 2, 139-148.
- Erdman, L. (1991). Laughter therapy for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 18(8), 1359-1363.
- Herth, K.A. (1990). Contributions of humor as perceived by the terminally ill. *The American Journal of Hospice care*, 7, 36-40.
- Hunt, A.H. (1993). Humor as a nursing intervention. *Cancer Nursing*, 16(1), 34-39.
- Kanninen, M. (1998). Humour in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(3), 110-114.
- Metcalfe, C.W. (1987). Humour, life, and death. *Oncology Nursing Forum*, 14(4), 19-21.
- Rosenberg, L. (1989). A delicate dose of humor. *Nursing Forum*, 24(2), 3-7.
- Simon, J.M. (1989). Humor techniques for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 16(5), 667-670.
- Summers, A.D. (1990). Professional nurses' attitudes towards humour. *Journal of Advanced Nursing*, 15(1) 196-200.

XIII  
2011

COLLOQUE

YVES  
QUENNEVILLE

*Les soins palliatifs...  
entre doutes  
et certitudes*



13 et 14 octobre 2011  
CENTRE DE VILLÉGIATURE CÉPAL  
JONQUIÈRE (Saguenay)

Information sur le site internet suivant :  
[www.palliaide.com](http://www.palliaide.com)

*Personne n'est plus redoutable  
que celui qui n'a jamais de doutes.*

HERMAN HESSE

La commission parlementaire  
«*Mourir dans la dignité*»  
a permis à la population québécoise de  
s'exprimer sur ses choix de fin de vie.

Devant la transformation de notre société,  
comment les soins palliatifs  
relèveront-ils le défi ?

Conscients des doutes et certitudes des  
intervenants portés par des valeurs de soins  
(qualité, accessibilité, globalité),  
nous vous invitons à venir échanger  
et réfléchir sur cet avenir  
qui nous interpelle.

AU PLAISIR DE VOUS RECEVOIR AU SAGUENAY

*22<sup>e</sup> congrès annuel  
du Réseau de soins palliatifs  
du Québec*



*Le temps qui compte  
est toujours compté*

**Les 16, 17 et 18 mai 2012  
Hôtel des Seigneurs de Saint-Hyacinthe**

# Le rapport au corps de la personne en fin de vie vécu à travers l'expérience du yoga :

## Problématique de recherche

**Par :** Andréanne Côté, médecin en soins palliatifs au CHUM et étudiante à la maîtrise en sciences des religions – concentration en études sur la mort à l'UQAM

Bénéficiant du double statut de médecin en soins palliatifs et d'étudiante de deuxième cycle en sciences des religions, plus particulièrement dans la concentration en études sur la mort, le monde qu'il m'est offert d'explorer est à l'image de l'objet que je contemple. Espace limite où la réalité du quotidien côtoie sa part de mystère, je suis à la fois « dans » le monde et « au-dehors ». Plus souvent encore, ai-je l'impression de ne faire partie d'aucun d'eux. Dans cette zone où les questions sont à tout le moins aussi nombreuses que les réponses qu'elles donnent à penser, j'aime y voir cohabiter philosophie et clinique, science et religion, corps et esprit. Marquée par le goût de la découverte, celle de la pensée comme celle de la Terre, j'entame un voyage qui transcende les frontières, un voyage qui à chaque jour me rappelle combien la voie de la connaissance est source de liberté. Heureusement, le sentier que j'emprunte est balisé, structuré, encadré. Pour parvenir au terme du périple, une revue de littérature s'impose, de laquelle pourra émerger une hypothèse de travail. Le texte qui suit se veut une esquisse de la problématique qui sous-tend l'élaboration du projet de recherche que je compte réaliser dans le cadre de ma maîtrise. Ne soyez donc pas surpris qu'il se termine par une question plutôt que par une réponse.

### 1.1 Base historique et contexte informatif

C'est à travers l'œuvre de Cicely Saunders (1918-2005) que la médecine voit naître un champ d'expertise jusqu'alors négligé, celui des soins palliatifs. Alors que les artisans de la médecine moderne avaient tendance à délaisser les patients une fois parvenus au terme des traitements curatifs, elle fonde le St. Christopher Hospice en 1967 à Londres, soit la première institution dédiée aux soins de patients en fin de vie. Par son concept de douleur totale, Cicely Saunders reconnaît qu'au-delà de la souffrance physique, existent d'autres types de souffrance qui peuvent être de nature psychologique, sociale et spirituelle<sup>1</sup>. Chacun de ces aspects est susceptible de diminuer la qualité de vie d'un individu. Ainsi, l'objectif premier des interventions en soins palliatifs vise non plus la guérison d'une affection médicale, mais bien l'amélioration ou la préservation de la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable dont le décès paraît inévitable à plus ou moins court terme. Le changement de paradigme qui s'opère dans le monde médical, et dont le domaine des soins palliatifs est un exemple éloquent, est théorisé en 1977 par le médecin psychanalyste George Engel.

Son modèle d'approche à la maladie, appelé « modèle biopsychosocial », rappelle l'importance d'intégrer le vécu du malade à la physiologie fondamentale, plutôt que de réduire la maladie au simple dérèglement des fonctions moléculaires, cellulaires et organiques<sup>2</sup>. Une tendance encore plus récente est d'évoluer vers un modèle biopsychosocial interactif, davantage basé sur la santé et la qualité de vie plutôt que sur la maladie, qui intègre les modulations liées aux changements qui ont cours dans la vie de l'individu<sup>3</sup>. Le travail en interdisciplinarité, prônant la collaboration et la communication entre les intervenants, est donc essentiel à la bonne prise en charge de l'individu. Cependant, encore aujourd'hui dans la plupart des spécialités médicales, le modèle biomédical pur reste le modèle dominant.

Le parallèle devient intéressant à faire avec le champ des thérapies complémentaires et alternatives (TCA), qui fait l'objet d'un engouement en constante progression dans les dernières décennies au sein de la communauté médicale et scientifique<sup>4</sup>. En intégrant des connaissances et des techniques issues de médecines traditionnelles orientales et occidentales, l'objectif premier des TCA vise, lui aussi, l'amélioration de la qualité de vie. Les TCA ne cherchent pas à remplacer les traitements

proposés par la médecine moderne, mais plutôt d'agir en synergie, pour en potentialiser les effets et pour en restreindre les effets secondaires. Parmi ces thérapies complémentaires, on note : des modifications diététiques adaptées (certaines à base multi-vitaminique), des techniques de l'esprit et de la pleine conscience (méditation, yoga), la médecine traditionnelle indienne (médecine ayurvédique), la médecine traditionnelle chinoise, l'acupuncture, la massothérapie, l'aromathérapie, l'hypnose, l'herboristerie, et plusieurs autres. Le yoga thérapeutique se définit comme une technique intégrant la pratique et la philosophie du yoga pour améliorer la santé et le bien-être des individus en leur permettant de prendre une part active à leur traitement<sup>5</sup>. Il s'inscrit justement dans le cadre d'une approche médicale complémentaire et alternative.

Le développement d'un tel intérêt n'est sans doute pas isolé de la fascination générale qu'exerce l'Orient, en particulier depuis les années soixante. Des frontières autrefois infranchissables sont dorénavant ouvertes, rendant les voyages transcontinentaux plus accessibles. Les systèmes de télécommunications s'améliorent. Les échanges artistiques enrichissent le paysage culturel nord-américain. Nous

1. David Clark, dans *Social Science & Medicine*, 1999.  
2. Engel, dans *Psychosomatics*, 1997.

3. Stacy Tessier Lindau, dans *Perspect Bio Med*, 2003.  
4. Barrie Cassileth, dans *CA Cancer Journal Clinical*, 1999.

5. MJ Taylor, dans *Yoga Therapy in Practice*, 2007.



n'avons qu'à penser aux membres du groupe The Beatles qui reviennent transformés de leurs voyages en Inde, vantant les mérites de la pratique du yoga. À la même époque, Sivananda, fondateur célèbre de l'école de yoga qui porte son nom, décide d'envoyer son plus fidèle disciple, Swami Vishnudevananda, en Occident pour en faire l'enseignement: «Go to the West. People are waiting.»<sup>6</sup>

## 1.2 Situation dans la multiplicité des facettes qui la compose

Bien qu'il soit tentant de l'oublier, la mort est une réalité à laquelle nul n'échappe. Devant ce constat, Woody Allen s'exclamait: «La vie est une maladie mortelle sexuellement transmissible!» Alors que certains préfèrent l'aborder avec humour et légèreté, d'autres, comme pour se rire d'elle, s'en approchent dangereusement. C'est sous cet angle que peut être analysé le phénomène des sports extrêmes et d'autres pratiques jugées à risque (sexualité non protégée, conduite dangereuse, abus de drogues). D'autres encore tentent par tous les moyens possibles d'oublier son existence en repoussant les limites du vieillissement, comme en témoigne le culte de la jeunesse éternelle et du corps parfait (chirurgies esthétiques, crème anti-âge, culturisme, etc.)<sup>7</sup>. Peu importe les subterfuges qu'il soit possible d'imaginer pour la fuir, la mort existe et nous entoure. Pour faire état de la situation, les statistiques nationales ne mentent pas. Certes, l'espérance de vie des Canadiens a fait un bond spectaculaire dans le dernier siècle, passant de 59 ans pour les hommes et de 61 ans pour les femmes en 1920, à 78 et 83 ans respectivement en 2007<sup>8</sup>. Cela n'a pas empêché un peu plus de 235 000 décès de survenir au Canada la même année, dont près de 56 000 ont eu lieu sur le seul territoire du Québec<sup>9</sup>. Il semble que les caractéristiques d'une culture (ses origines, ses traditions, ses visions du monde représentées à travers des normes et des systèmes de valeurs) façonnent l'individu qui en fait partie et le rapport qu'il entretient avec son corps, de même qu'avec sa disparition éventuelle et inévitable. Pour cette raison, la conception de la mort et l'émotivité qui s'y rattache, diffèrent d'une culture à l'autre.

En analysant les Yoga-Sûtras de Patanjali, soit le texte le plus ancien découvert à ce jour portant sur la philosophie du yoga, certains auteurs proposent que l'expérience du yoga soit susceptible de réduire l'appréhension d'un être face à sa propre finalité<sup>10</sup>. Le yoga, dans sa phi-

losophie profonde, cherche à renoncer à l'attachement au corps et à la vie. À travers ce détachement, qui n'est aucunement perçu comme une vue pessimiste et insensible du monde et de la vie humaine, il n'y a plus lieu de craindre la mort. L'objectif ultime du yoga, comme celui de plusieurs autres pratiques spirituelles, est d'enclencher un processus de dissolution de l'ego, afin de faire l'expérience de la conscience infinie, soit l'expérience de la continuité d'un Soi existant bien au-delà des frontières de la mort. Et puisque les frontières du monde disparaissent, la conscience n'est plus contrainte à vivre dans les limites du corps. C'est la fin des dualités (sujet/objet, corps/esprit ou soma/psyché) à l'origine de la fragilité psychologique et existentielle de l'être égoïque.

En poursuivant dans la voie philosophique, la transcendance de l'espace-temps fait partie des autres possibilités qui s'offrent à celui ou celle qui pratique le yoga (le yogi). En se libérant de la conception linéaire du temps, l'anxiété soteriologique face à l'inconnu de ce qu'il y a après la mort s'essouffle. À cet instant, il n'y a ni passé, ni futur; n'existe plus qu'un ici et maintenant. En intégrant à l'intérieur de soi une conception cyclique du monde par opposition à une conception linéaire, la mort est davantage vécue comme partie intégrante de la vie et non plus comme une finalité qu'il faille à tout prix repousser.

## 1.3 Situation et problème soulevé

Le yoga est une pratique qui s'adapte aux caractéristiques des pratiquants et à leurs besoins. Il fait partie de la liste des dix modalités thérapeutiques complémentaires les plus utilisées par les Américains et cette utilisation ne cesse de croître<sup>11</sup>. Il peut être doux et reposant, ou très exigeant. Les effets physiologiques sont nombreux et proviennent de plusieurs systèmes: système nerveux central, sensoriel (visuel, auditif, olfactif, gustatif et tactile), vestibulaire (lié à l'équilibre), respiratoire, cardiovasculaire, neuromusculaire, gastro-intestinal, autonome (sympathique et parasympathique)<sup>12</sup>. Les études quantitatives sont de plus en plus nombreuses à démontrer les bienfaits du yoga sur le plan physique (baisse de la tension artérielle<sup>13</sup>, amélioration du profil lipidique<sup>14</sup>, amélioration de la condition pulmonaire chez des patients asthmatiques<sup>15</sup>, diminution des incapacités fonctionnelles reliées aux lombalgies<sup>16</sup>, etc.). D'autres études font état des bienfaits au niveau psychologique (baisse des

symptômes dépressifs<sup>17</sup>, diminution de l'anxiété<sup>18</sup>). Il semble également que le yoga puisse répondre aux besoins de socialisation de la personne malade et améliorer la qualité de ses rapports humains<sup>19</sup>. En ce qui concerne la population plus près de notre domaine de recherche, de nombreuses études réalisées en oncologie démontrent que le yoga constitue une voie intéressante dans le soulagement de plusieurs symptômes dont souffrent les personnes atteintes de cancer (insomnie<sup>20</sup>, douleur<sup>21</sup>, nausée<sup>22</sup>). Les études réalisées sur une clientèle palliative sont, quant à elles, beaucoup plus rares<sup>23,24</sup>. En plus de voir la condition du yogi s'améliorer en termes de souplesse, de force, de capacité de concentration et d'équilibre, le yoga permet d'inculquer au pratiquant une discipline, une rigueur. Bref, il offre à celui qui s'y adonne le pouvoir d'exercer une emprise sur son existence, au moment où la maladie provoque un sentiment de perte de contrôle en bousculant l'ordre des choses. Le yoga apprend également le lâcher-prise, dans le respect de ses propres limites. En fait, la prise de conscience et l'acceptation de soi (de sa condition physique ou psychologique, ainsi que de ses incapacités) représentent des objectifs centraux dans la pratique du yoga. Aussi est-il question d'impermanence. L'inconfort ressenti lors de certaines postures ne dure pas; il s'estompe au bout de quelques secondes après avoir relâché la pose, laissant place à une sensation plaisante de chaleur. Si l'on transpose cette image à la vie «terrestre» de tous les jours, il est possible d'y comprendre que la souffrance, elle aussi, est une entité temporaire et impermanente. Ces transformations sont d'un autre ordre, plus difficilement mesurable, qui intéresse davantage la sphère spirituelle et existentielle. Cependant, les études qui s'intéressent spécifiquement à ces aspects sont rares, voire inexistantes.

## 1.4 Problème d'ordre général

Nous savons que le rapport au corps d'une personne en fin de vie est bousculé. Un corps qui meurt peut être la source d'une myriade de symptômes et de malaises (fatigue, douleur, nausée, essoufflement, etc.). L'image corporelle s'en trouve potentiellement perturbée; la vision d'un corps amaigri par la maladie, rongé par un cancer envahissant ou mutilé par une chirurgie qu'on espérait salvatrice, ne correspond plus à l'idéal de beauté véhiculé à travers le culte du corps jeune et en santé. La réaction

6. Maurice Maupilier, dans *Le Yoga et l'homme d'Occident*, 1974.  
7. Voir Roger Lussier. *La mort «lyrique» éléments en vue d'une problématisation des représentations de la mort chez les aînés du baby-boom au Québec*, 2000.  
8. *Espérance de vie à la naissance, selon le sexe, par province*. Statistique Canada. Dernières modifications apportées le 2010-06-21.  
9. *Décès et taux de mortalité normalisés selon l'âge, par province et territoire*. Statistique Canada. Dernières modifications apportées le 2011-01-06.

10. Roger Marcaurelle, dans *Frontières*, 1999.  
11. B Cassileth, dans *Cancer Journal Clinical*, 1999.  
12. E Criswell, dans *Psychology, Spirituality and Health*, 2007.  
13. C Patel, dans *The Lancet*, 1975.  
14. A Damodaran, dans *J Assoc Physicians India*, 2002.  
15. R Vempati, dans *BMC Pulmonary Medicine*, 2009.  
16. KA Williams, dans *Pain*, 2005.  
17. D Shapiro, dans *Complementary and Alternative Medicine*, 2007.  
18. C Smith, dans *Complementary Therapies in Medicine*, 2007.  
19. N Atkinson, dans *Am J Health Behav*, 2009.

20. L Cohen, dans *Cancer*, 2005.  
21. JW Carson, dans *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007.  
22. M Raghavendra Rao, dans *European Journal of Cancer Care*, 2007.  
23. L Selman, dans *International Journal of Palliative Nursing*, 2010.  
24. A McDonald, dans *International Journal of Palliative Nursing*, 2006.

est également brutale devant la perte de productivité occasionnée par la maladie, et devant la perte d'autonomie qui, un peu plus marquée à chaque jour, fait craindre au malade de devenir un fardeau. Et puis, comment réagir devant un corps qui, en période d'agonie, n'est plus en mesure de communiquer avec son entourage? Même si telle situation n'est plus vécue comme souffrante par la personne malade se trouvant déjà en d'autres lieux et d'autres temps, elle l'est bien souvent pour les proches qui parlent d'un sentiment d'impuissance. Par ces exemples s'exprime la complexité de la souffrance dans ses composantes physique, psychologique et sociale. Un autre aspect, lié à la composante existentielle et spirituelle, origine du corps marqué par la dualité soma/psyché. À l'ère de la suprématie des sciences biomédicales, alors que le corps est devenu simple objet de savoir, il est difficile pour le sujet qui l'habite de reprendre la parole. Pourtant, le sujet connaît mieux que quiconque les changements qui s'opèrent durant ce moment de transition, puisqu'en fait, au-delà d'habiter son corps, le sujet est son corps. De redonner la parole au malade en cette période d'instabilité constitue une façon pour lui d'y trouver un sens, puisque la question du sens - de la vie, de la souffrance, de la mort, du temps qui reste - devient centrale lorsque l'individu, affligé d'une maladie grave, est confronté à sa finitude. Il serait intéressant d'obtenir davantage d'informations sur le ressenti des personnes qui font l'expérience du yoga, afin de saisir l'essence des processus impliqués dans la transformation qui s'opère, si tel est le cas.

## Conclusion

L'engouement pour le yoga, de même que l'intérêt général pour les traditions orientales connaît une croissance importante. Cette ouverture résulte possiblement d'un besoin qui n'a pu être comblé à l'ère de la modernité. Ce besoin est intimement lié à la quête de sens. Il s'agit alors de marquer un temps d'arrêt afin de réfléchir sur les raisons de sa propre existence, sur le but de la vie, sur le sens de la mort, la sienne et celle de ceux que nous aimons. Les études disponibles actuellement sont principalement d'ordre empirique, basées sur des méthodologies quantitatives, axées sur l'observation d'effets et la validation d'hypothèses. Les données accumulées portent sur les effets physiologiques, biochimiques, kinésiologiques, psychologiques. En complément à la richesse des informations déjà recueillies, Criswell propose que des analyses phénoménologiques soient effectuées<sup>25</sup>. De telles études permettraient justement de comprendre l'impact du yoga sur la sphère spirituelle et existentielle encore peu explorée.

En toile de fond à cette recherche est la remise en question du mode de vie et de pensée occidental découlant de la modernité, dans sa contribution au rapport que l'homme entretient avec son corps, avec la vie et la mort. La prétention des sciences biomédicales à vouloir guérir à tout prix a peut-être son rôle à jouer dans l'espoir forcément déçu d'une vie éternelle exempte de toute souffrance. De l'autre côté du spectre, devant la réalité à laquelle sont confrontés au quotidien les intervenants en soins palliatifs, force est d'admettre que plusieurs questions demeurent sans réponse face à l'inéluctable et que la médecine demeure impuissante à soulager plusieurs maux. Cela nous amène à vouloir chercher en dehors de la science moderne une avenue en réponse aux malaises des patients confrontés à la mort et à

la maladie grave. Or, nombreux sont les bénéfices liés à la pratique du yoga au plan de la croissance personnelle. Certaines sources portent même à croire que les individus ayant développé de telles habiletés appréhendent avec moins de frayeur le processus lié au vieillissement et à la mort<sup>26</sup>. Ces informations sont certes précieuses et intéressantes, mais il serait imprudent de prétendre que le yoga soit l'ultime solution à la souffrance et à son acceptation. Dans le cadre de cette étude, le yoga se veut, simplement et humblement, une occasion de rencontre, un lieu de partage où la question du rapport au corps se pose. Cette approche est plus honnête et s'accorde mieux avec l'esprit du yoga, qui réitère sans cesse l'importance de mettre l'accent sur le processus plutôt que sur l'obtention de résultats concrets. ■

## Bibliographie

- Agence de la santé publique du Canada. Société canadienne du cancer: Statistiques canadiennes sur le cancer 2009. Statistiques Canada. Toronto. 135 pages.
- Adler, Rolf H. Engel's biopsychosocial model is still relevant today. *Journal of Psychosomatic Research*. 2009; 67: 607-611.
- Atkinson NL, R Permeth-Levine. Benefits, Barriers, and Cues to Action of Yoga Practice: a focus Group Approach. *Am J Health Behav*. 2009; 33(1): 3-14.
- Carson J W et al. Yoga for Women with Metastatic Breast Cancer: Results from a Pilot Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 33(3): 331-341.
- Cassileth B. Evaluating Complementary and Alternative Therapies for Cancer Patients. *CA Cancer Journal Clinical*. 1999; 49: 362-375.
- Clark, D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*. 1999; 49: 727-736.
- Cohen L, C Warneke, RT Fouladi, et al. Psychological Adjustment and Sleep Quality in a Randomized Trial of the Effects of a Tibetan Yoga Intervention in Patients with Lymphoma. *Cancer*. 2005; 100(10): 2253-2260.
- Criswell, Eleanor. Chapitre 10: Yoga and Mind Body Medicine. *Whole Person Health Care (Volume 2): Psychology, Spirituality and Health*, Greenwood Publishing Group Incorporated, 2007, p. 191-210.
- Damodaran A, A Malathi, N Patil, et al. Therapeutic potential of yoga practices in modifying cardiovascular risk profile in middle aged men and women. *J Assoc Physicians India*, 2002; 50(5): 633-640.
- De Hennezel, Marie et Jean-Yves Leloup. *L'art de mourir: Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*. Robert Laffont. Paris 1997. 212 pages.
- Depraz, Natalie. *Husserl*, Paris, Armand Colin, 1999, 95 pages.
- Depraz, Natalie. *Comprendre la phénoménologie: une pratique concrète*, Armand Colin, Paris, 2006, 201 pages.
- Echard, Bénédicte. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie: la question du sens*, Paris Éditions Érès, 2006, 271 pages.
- Engel, George. From Biomedical to Biopsychosocial: Being Scientific in the Human Domain. *Psychosomatics*. 1997; 38(6): 521-528.
- Farhi, Donna. What is Yoga?, *Yoga, Mind, Body, and Spirit*, Henry Holt and Company LLC, New York, 2000, p. 4-20.
- Fava, Giovanni et Nicoletta Sonino. The biopsychosocial Model Thirty Years Later. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2008; 77:1-2.
- Lussier, Roger. *La mort «lyrique» éléments en vue d'une problématisation des représentations de la mort chez les aînés du baby-boom au Québec*. Mémoire de maîtrise en sciences des religions. UQAM. Août 2000. 120 pages.
- Marcaurelle, Roger. Transcender la mort et... la vie: Le yoga et l'attachement à la vie. *Frontières*. 1999; 11(3): 51-53.
- Maupilier, Maurice. *Le Yoga et l'homme d'Occident*. Aux Éditions du Seuil. Paris. 1974. 301 pages.
- McDonald A. et al. Yoga for Patients and Carers in a Palliative Day Care Setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2006; 12(11): 519-523.
- Patel C, WR North. Randomised controlled trial of yoga and bio-feedback in management of hypertension. *The Lancet*, 1975; 2(7925): 93-95.
- Raghavendra RM, R Nagarathna, HR Nagendra. Effects of an Integrated Programme on Chemotherapy-Induced Nausea and Emesis in Breast Cancer Patients. *European Journal of Cancer Care*. 2007; 16(6):462-474.
- Raghavendra RM, R Nagarathna, HR Nagendra. Anxiolytic effects of a yoga program in early breast cancer patients undergoing conventional treatment: a randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*. 2009; 17: 1-8.
- Rivier, Etienne, Thomas Hongler, Catherine Suter. La spiritualité en soins palliatifs, *Guide des soins palliatifs des médecins vaudois*, Fondation Pallium, Société vaudoise de médecine, 2008; 5: 3-27.
- Scherwitz, L, et al. A contemplative approach to training and supporting hospice volunteers: a prospective study of spiritual practice, well-being, and fear of death. *Explore New York*. 2006; 2(4): 304-313.
- Selman L, IJ Higginson. A softening of edges: a comparison of yoga classes at palliative care services in New Delhi and London. *International Journal of Palliative Nursing*. 2010; 16(11): 548-554.
- Shapiro D, IA Cook, DM Davydov. Yoga as a complementary treatment of depression: effects of traits and moods on treatment outcome. *Complementary and Alternative Medicine*. 2007; 4(4): 493-502.
- Smith, C et al. A randomised comparative trial of yoga and relaxation to reduce stress and anxiety, *Complementary Therapies in Medicine*. 2007, 15: 77-83.
- Taylor MJ. What is Yoga Therapy: a IAYT Definition. *Yoga Therapy in Practice*. Décembre 2007, p. 3.
- Tessier Lindau, Stacy et al. Synthesis of scientific disciplines in pursuit of health. *Perspect Bio Med*. 2003; 46(3): S74-S86.
- Vempati R, R Lal Bijlani, KK Deepak. The Efficacy of a Comprehensive Lifestyle Modification Programme Based on Yoga in the Management of Bronchial Asthma: A Randomized Controlled Trial. *BMC Pulmonary Medicine*. 2009; 9: 37.
- Williams KA, J Petronis, D Smith, et al. Effect of Iyengar yoga therapy for chronic low back pain. *Pain*. 2005;115(1-2):107-117.

25. E Criswell, dans *Psychology, Spirituality and Health*. 2007.

26. L Scherwitz, dans *Explore New York*, 2006.

# L'accompagnement par l'art en soins palliatifs :

la collaboration entre intervenante et participants dans la mise sur pied des volets d'activités



**Par :** Marcia Lorenzato, Ph.D., maîtrise en psychopédagogie; baccalauréat, maîtrise et doctorat en arts visuels, licence en enseignement des arts; postdoctorat en accompagnement par l'art en soins palliatifs

Cet article relate les questionnements et les pistes d'action développés au cours de quatre ans de pratique et de création de l'approche d'accompagnement centrée sur l'expression artistique auprès des personnes en soins palliatifs au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. Quatre volets d'activités ont pris forme à partir des demandes et des besoins exprimés par les participants : la production d'objets de mémoire; l'appui à la production artistique; l'expression de soi et l'interaction avec le langage symbolique; les activités de redéfinition du sens des célébrations.

## Questionnements, demandes et besoins

Rares sont les établissements francophones de santé au Québec qui offrent des services professionnels d'accompagnement par l'art aux personnes en soins palliatifs. Par contre, diverses expériences à travers le monde, tant au Québec qu'en Angleterre, en France, en Suisse, en Belgique et aux États-Unis, par exemple, témoignent des retombées positives de l'intégration de ces services. Selon ces expériences, quelques professionnels du domaine des arts peuvent se rendre utiles auprès des personnes dans cette phase de la vie : des artistes, des art-thérapeutes, des enseignants en arts. Pour appuyer leur intégration et leur apport au domaine des soins palliatifs, les professionnels de l'intervention par l'art combinent fréquemment des formations réunissant, par exemple les arts visuels, l'art-thérapie, la pédagogie ou les soins palliatifs.

Pour implanter une initiative d'accompagnement par l'art dans un milieu de soins palliatifs, plusieurs facteurs sont à considérer. Dans le présent témoignage, nous allons visiter le parcours d'une telle implantation du point de vue de l'émergence des propositions d'activités avec la collaboration des personnes en fin de vie.

### Comment les arts visuels peuvent-ils être un outil d'accompagnement des personnes en soins palliatifs ?

Par les arts visuels, il est possible de produire des objets et des images. Que ce soit par la peinture, le dessin, le collage, le modelage, la sculpture, la photographie ou un film, l'ex-

pression artistique mobilise la volonté et le désir d'avoir du plaisir. Comme le dit Schopenhauer : l'art est « le plus grand stimulant de la vie ». Cette activité permet à la personne de rester active, productive, tout en cultivant la beauté de son âme. Elle porte en soi la promesse de bonheur, comme le dit Nietzsche.

Le travail artistique peut être un outil pour dévoiler le monde intérieur, comme miroir de l'âme. Par le faire artistique, des facettes de soi peuvent se transformer en un objet incarné, observable. L'activité artistique peut permettre de refléter, de reconnaître ce qui habite l'esprit, avant tout discours. Elle est un moyen de faire la synthèse des sensations, des émotions, de refléter la réalité des contradictions, des ambivalences et des dualités de l'existence, ainsi que les valeurs transpersonnelles. L'art peut être un moyen de communication.

Il peut aussi devenir une ressource pour célébrer ce qui est accompli en produisant des traces de mémoire. Enfin, **l'art est un moyen de produire du sens.**

### Comment mettre tous ces attributs de l'art au service des personnes en fin de vie ? Par quel chemin, par quel type de proposition de travail est-il possible d'attirer des participants et de les amener à profiter des retombées de l'expression artistique ?

Depuis mars 2007, je suis enthousiasmée par le défi d'une expérience nouvelle au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, à Québec. Le Centre de jour offre un contexte favorable : l'ouverture d'esprit de la part des administrateurs, l'esprit d'équipe dans le travail, la formation continue, ainsi qu'un

espace agréable semblable à une grande maison avec son salon central et les chambres autour. Le Centre de jour reçoit chaque jour environ 10 personnes adultes en fin de vie ainsi que leurs proches, qui sont habituellement âgés entre 40 et 90 ans. Selon la journée de la semaine qui leur est proposée, ils circulent librement dans le Centre de jour, en prenant un café, en dînant et en rencontrant des intervenants et des bénévoles. Une diversité de besoins peut ainsi recevoir une réponse.

À mon arrivée, mon implication bénévole n'avait pas d'objectif clair.

J'utilisais l'art comme un outil privilégié pour établir la relation avec les « invités », comme sont appelés les malades au Centre de jour. En observant et en écoutant les invités et leurs proches, la première question que je me posais était : comment ouvrir des chemins pour que l'art soit utile à ces personnes ? Tout d'abord, j'ai constaté que la présence et la disponibilité à l'autre ainsi que l'approche humaniste sont des attitudes propices au bien-être de celui qui offre sa disponibilité autant que de celui des personnes qui vivent d'intenses transformations dans leur vie. Le simple fait de se rendre disponible à la relation ouvre des possibilités d'expériences significatives.

En ce qui concerne ma préparation et mes compétences professionnelles, j'ai compris que mes expériences antérieures, personnelles autant que professionnelles, étaient pertinentes, mais pas suffisantes. Mes expériences et réflexions personnelles sur les pertes sont aussi une ressource fort pertinente. J'ai eu à travers mon parcours des occasions d'étudier, de pratiquer et d'enseigner une diversité de façons de mettre l'art au service de l'humain, mais cette fois-ci la problématique me semblait particulière et nouvelle.

Au départ, mes invitations à fréquenter l'atelier étaient fréquemment mais cordialement refusées par les invités. À première vue, il existait des contraintes significatives à leur participation à l'atelier : leur âge souvent

avancé, un manque d'intérêt et de motivation associé à leurs problèmes de santé et leur perte d'autonomie progressive. Ils pouvaient exprimer aussi un manque de confiance en leur capacité de manipuler le matériel artistique avec satisfaction. En synthèse, la diversité des profils de la clientèle, son état de santé instable et la fréquentation irrégulière du Centre de jour ne permettaient pas d'explorer rapidement leurs attirances ni de proposer une série d'activités programmées. Première condition de succès: la diversité et la flexibilité des activités proposées selon les besoins des personnes.

Un constat: L'incertitude est caractéristique du contexte de vie des personnes en soins palliatifs. Ceci me semblait propice à l'utilisation de l'approche artistique. En effet, l'artiste doit composer avec la surprise, agir et réagir à ce qui se présente. Il peut bien s'adapter à l'incertitude. Autre constat: Le profil artistique peut être en affinité avec la philosophie d'accompagnement des soins palliatifs. L'artiste-accompagnateur se place à côté du malade et le suit, à l'image de son attitude dans le processus créateur. La compétence de cet accompagnateur avec une diversité de médiums et de techniques artistiques devient un facteur important pour faciliter l'expression artistique des invités en adaptant les activités aux besoins, aux motivations et aux affinités de chaque personne. L'artiste, l'invité et ses proches peuvent explorer ensemble ce parcours imprévisible de l'expression de soi, qui demande de faire confiance au processus de création comme au processus de vie.

Dans ce rôle d'artiste-accompagnateur, mon bagage de psychopédagogue est aussi sollicité et ouvre une autre piste d'intervention pour l'accompagnement par l'art: l'interaction avec le langage symbolique comme moyen de conscience de soi (Lorenzato, 1992). Les personnes en situation de crise, les malades ou les proches évoquent très fréquemment des images métaphoriques, des images porteuses de charge symbolique. Par exemple, un homme dit: «Je suis comme ce bateau sur le fleuve. Je peux choisir de bien naviguer, mais

je ne peux pas choisir de ne pas être sur l'eau. Ce n'est pas à mon avantage de lutter contre les forces de la nature. Je dois apprendre à m'adapter aux courants de l'eau et à en profiter du mieux que je peux.»

Cette métaphore dessinée ou peinte pouvait appuyer un processus d'accompagnement avec la méthode d'intervention centrée sur l'expression de soi et le dialogue avec les symboles personnels. Dans cette approche, la matérialisation des images symboliques permet de donner une forme visible au vécu des sensations corporelles et aux images en mouvement dans la psyché, de les reconnaître et de libérer certaines tensions. La personne entre en contact avec sa réalité, telle que vécue dans son monde intérieur. Elle reconnaît ses sensations, ses émotions et ses valeurs. L'interaction avec les images personnelles déclenche un processus qui facilite l'autocompréhension et la communication avec l'entourage. En règle générale, les professionnels en art-thérapie, les thérapeutes jungiens et autres spécialistes de l'intervention par le langage symbolique peuvent intervenir à l'aide d'une telle approche.

#### **Mais comment motiver les personnes malades à venir matérialiser leurs images personnelles susceptibles d'être utiles à leur cheminement ?**

L'homme mentionné précédemment m'avait répondu: «Merci de votre attention, mais je n'ai pas le temps d'entrer dans l'atelier».

Pendant les deux premières années d'intervention au Centre de jour, ma préoccupation première consistait à définir des principes de travail en atelier et des propositions d'activités afin d'élaborer progressivement une approche de travail adaptée aux personnes en soins palliatifs et centrée sur l'expression artistique (Lorenzato, 2009).

J'ai puisé des idées dans mon expérience en méthodologie de l'enseignement des arts. Par exemple, je me suis inspirée du pédagogue bien connu Paulo Freire (1975) qui invite les éducateurs à inclure le dialogue avec les participants lors de la conception d'activités pédagogiques. Dans sa vision, participants et éducateur coopèrent d'égal à égal, chacun étant conscient de sa situation objective et de son expérience personnelle.

Pour cela, l'éducateur ou intervenant, le malade et ses proches vont s'approprier le processus d'élaboration des activités. L'objectif est de parvenir à composer une méthode d'intervention appropriée aux besoins et aux désirs de chacun. Dans ce mode d'élaboration de la méthode, l'intervenant devient un apprenti face à l'expérience unique à chacun

devant la mort annoncée. Les malades en savent beaucoup plus que l'intervenant sur leurs motivations et les réalisations qu'ils ressentent le besoin de boucler d'une manière ou d'une autre.

Un constat: Le temps est une variable très importante dans l'expérience de la mort annoncée: il favorise des expériences courtes, gratifiantes, qui invitent à cultiver le plaisir, tout en permettant aux participants de rester conscients de la réalité de «ce bateau» et de la force «des courants». Grâce à une diversité de propositions d'intervention d'expression artistique, les participants explorent des gestes et des couleurs, ils jouent, ils rient, ils lâchent prise, ils pleurent, ils sont à l'écoute de leurs instincts de vie et en contact avec leur vitalité, ils réfléchissent et ils produisent du sens; ils renouvellent le sens de leur existence, en devant composer avec la vie, la mort, les deuils et les passages. L'accompagnement de l'expression artistique permet à l'intervenant de rester présent aux personnes en soins palliatifs avec leurs joies et leurs frustrations, leurs peurs, leurs objets de fierté et leurs défis, bien au-delà des paroles.

#### **Les contributions des participants**

En accueillant les réactions et les commentaires généraux des participants sur chaque activité, l'approche d'intervention a pu être consolidée. Je conserve le souvenir de tous ceux qui, avec le cœur plein de bonne volonté et de bonne humeur, ont collaboré étroitement à l'ajustement des activités proposées selon leurs désirs, leurs besoins et leur plaisir. Aujourd'hui, je poursuis ce travail en rendant hommage à leur héritage.

Je pense par exemple aux échanges à l'heure du dîner où fréquemment des personnes très âgées expriment leur fierté d'avoir eu des enfants, d'avoir accompli des réalisations professionnelles, d'avoir construit de vraies amitiés, etc. Constat: la mémoire et le sentiment d'accomplissement sont primordiaux dans cette phase de vie. Alors la question suivante est: comment exprimer dans la matière ce sentiment d'accomplissement?

#### **Les empreintes de mains, un objet de mémoire**

Les mains, par exemple, témoignent par leurs moindres gestes de tout un bagage affectif. Ces mains reflètent une manière d'être et aussi tout ce qu'elles ont réalisé, donné et reçu. Un projet d'expression artistique à partir des mains peut être très significatif. Par contre, la simple marque de la forme des mains sur l'argile ne permettrait pas de manifester les gestes typiques à chacun, remplis de sens personnel unique à chacun.





Une recherche s'avérait nécessaire dans l'exploration des matériaux et des techniques adéquates pour faire des sculptures d'empreintes de mains. Le but était de produire des objets

esthétiquement satisfaisants révélant des gestes significatifs. La meilleure solution comportait des coûts de matériaux non négligeables. Un homme, appelons-le René<sup>1</sup>, a participé activement à ce projet et il m'a demandé de faire l'expérience des empreintes de mains avec sa conjointe. René affirme que cette activité en vaut vraiment la peine, même si les familles devaient assumer, en tout cas au départ, les coûts des matériaux. L'institution ayant comme politique d'offrir des services gratuits, l'idée de demander des frais de matériaux aux participants constituait une exception aux règles établies. Nous avons obtenu la permission et, après une année, le coût des matériaux des sculptures était défrayé par l'institution. L'attrait de cette activité est facilement perceptible : la liste d'attente a vite pris de l'ampleur.

Avec le temps, nous avons aussi raffiné l'accompagnement pour la remise des sculptures des mains en mettant l'accent sur la célébration de la vie et la valeur affective des relations entre les participants. Les témoignages des proches qui prennent possession de ces sculptures, à la suite du décès de l'être aimé, expriment le réconfort d'avoir cet objet en héritage. Plusieurs racontent la place d'honneur donnée à l'objet dans leur maison. Fréquemment la sculpture des mains est intégrée aux rituels des départs, funérailles ou autres. Après quatre ans de cette activité, la demande se maintient. Plus de cent vingt sculptures ont été réalisées (voir Lorenzato, 2008 et 2009).

### L'atelier-chapeaux

Autre problématique fréquemment présente : le changement de l'apparence physique. En quoi l'art peut-il aider à mettre en valeur l'expressivité de l'esprit avec toute sa beauté au-delà du vécu des changements du corps ? Carmen s'est prêtée avec grand intérêt à l'expérience d'atelier-chapeaux en plein air. Cette activité est inspirée de photographies produites au St. Christopher's Hospice en Angleterre. Sans connaître les stratégies d'intervention utilisées par les autres intervenants de cet établissement, nous avons donné

forme à cette activité en discutant avec les participants à l'atelier. Carmen exprimait le deuil de son apparence, qu'elle vivait difficilement, mais elle a pris les devants pour motiver d'autres invités à participer à une activité dans le jardin du Centre de jour. Au milieu du jeu avec les foulards et les chapeaux, je prends des images photographiques. Carmen aussi a apporté sa caméra, un de ses outils de travail habituels. Elle a d'ailleurs travaillé autant que moi pour trouver les bonnes prises de vue des autres invités. Son enthousiasme et sa vitalité étaient convaincants. Notre engagement était d'avoir du plaisir dans le jeu, dans les mises en scène spontanées. Chaque participant choisit ensuite les images qui lui conviennent. Les images photographiques qui ne leur plaisent pas sont simplement effacées. À la surprise de tous, chaque personne a trouvé plusieurs images à son goût. Les répercussions positives de cette activité n'ont pas tardé à être recon nues. Aujourd'hui, l'atelier-chapeaux est structuré et offert à tous en période estivale.

Carmen a aussi été la première participante motivée par le travail de peinture debout, avec le papier ou la toile accrochés au mur.

### La production artistique

Certains me parlaient parfois de leur souhait de faire de beaux tableaux de reproduction de paysages. J'avais des réticences à les encourager dans ce type de projet. Il me semblait que leurs attentes étaient centrées sur l'imitation de la nature. Leur état de santé ne leur permettait pas de suivre les diverses étapes d'apprentissage sur les lois de la représentation, comme le préconisait Leonard de Vinci par exemple (perspective, proportions, autres), nécessaires pour parvenir à des résultats esthétiques satisfaisants.

Lors d'un échange avec Pierre, il a exprimé sa fantaisie de se sentir comme un artiste, mais il doutait de ses capacités. Il m'a aidée à définir des balises pour limiter les contraintes découlant des attentes de performance esthétique. Nous avons exploré ensemble les consignes utiles pour donner confiance à l'expression de soi chez les invités et les aider à s'approprier leur gestuelle picturale. Ensuite, nous avons exploré ensemble

quelques consignes essentielles pour appliquer des principes de base en technique de dessin et de peinture, comme la composition ou les effets de perspective, dans les représentations de paysages sur toile. Il s'est grandement enthousiasmé. Comme il était très sensible et réfléchi, j'ai discuté avec lui de mes réticences à instaurer une activité qui risque de créer plus de frustration (esthétique) que de plaisir, ainsi que de l'importance du contenu exprimé qui est porteur de sens. Pierre a commencé à produire de façon autonome après deux rencontres en atelier. Il a travaillé avec grand plaisir à la maison. Il disait que pendant ce temps de peinture, il oubliait la douleur. Avec les consignes développées, j'encadre aujourd'hui avec succès le travail de plusieurs invités qui n'ont jamais touché à la peinture auparavant. Ils découvrent qu'ils sont des artistes très expressifs et ceci semble leur convenir très bien. Ce type de besoin d'expression se rencontre généralement chez les participants masculins, âgés entre 40 et 70 ans.

### La redéfinition du sens des célébrations



Louise avait souhaité que les activités de réflexion «sur le sens», vécues en atelier, débordent les limites de l'atelier. Elle craignait qu'une distance ne se crée entre les invités participant à l'atelier et ceux fréquentant d'autres services du Centre de jour lorsque les membres du premier groupe se fréquentent depuis un certain temps. Nous avons passé un bon moment avec les participants à faire des tempêtes d'idées, à imaginer des projets collectifs et à réfléchir sur leur faisabilité dans le but de proposer des activités pour tous. Nous avons constaté que certaines situations festives sont source de stress pour les personnes malades, par contre, les célébrations sociales communes





mobilisent l'intérêt et la motivation de tous. Revisiter le sens de chaque célébration à travers l'expression artistique peut amener à des réflexions surprenantes et aider à la diminution de certaines tensions. Louise est une complice qui a motivé l'effort de faciliter l'accès aux activités d'expression de soi à tous les participants du Centre de jour. Depuis lors, à chaque Noël, Saint-Valentin, Halloween et même à l'occasion des décès, nous avons un répertoire de propositions d'activités adaptables aux besoins et désirs des invités. Dans certaines activités, les intervenants du secteur psychosocial, les bénévoles et même les membres de l'administration contribuent eux aussi.

### L'exposition

Une autre collaboratrice, Julie, hésitait au départ à participer à l'atelier. Elle venait faire des tours pour voir ce que les autres faisaient. Elle a fini par se lancer dans quelques expériences de peinture et de dessin et, rapidement, elle a exprimé avec conviction sa fierté et sa volonté d'exposer au Centre de jour les résultats de son travail. Nous avons discuté en rencontres individuelles et en groupes des contraintes éthiques relatives à l'exposition. Nous avons distingué ensemble les catégories de produits artistiques et nous avons défini les orientations concernant ce qui peut être exposé et dans quelles conditions. Ces paramètres ont guidé la réalisation de l'exposition au congrès du Réseau québécois de soins palliatifs en 2010. Les artistes dont l'état de santé le permettait ont demandé à venir visiter l'exposition de leurs travaux. Encore là, d'autres questionnements éthiques s'imposaient. Une fois ceux-ci clarifiés, les participants-artistes ont été invités à un vernissage sobre. Ils étaient très fiers et se sentaient respectés et honorés, au milieu de leurs proches et des dirigeants du congrès. Aujourd'hui, leurs œuvres habillent les espaces du Centre de jour et ceci collabore grandement à attirer d'autres participants à l'atelier.

Marielle et Anne souhaitaient des ateliers individuels. La clarté de l'expression de leurs besoins a permis l'élaboration de paramètres pour discerner les activités et les besoins individuels de ceux en groupe. Par contre, Cécile est arrivée au Centre de jour déjà motivée à

participer aux rencontres en groupes restreints (composés d'un maximum de quatre invités). Elle exprimait très clairement ce besoin et le plaisir découlant de ces rencontres. Elle a suggéré une amélioration utile sur le plan des inscriptions pour mieux gérer l'augmentation de la clientèle afin d'offrir une chance équitable à tous de participer aux groupes restreints.

Autre constat : En considérant la coopération des participants comme moyen pour élaborer des stratégies d'intervention, nous les aidons à surmonter leur sentiment d'impuissance et à agir eux-mêmes en vue de transformer socialement et intérieurement leur existence.

Toutes ces collaborations avec les participants ont contribué à donner forme à notre atelier qui offre aujourd'hui la possibilité de participer aux quatre volets d'activités : la production d'objets de mémoire, l'appui à la production artistique, l'expression de soi et l'interaction avec le langage symbolique et, finalement, les activités de redéfinition du sens des célébrations.

Nous accueillons en moyenne cinq participants par jour en atelier. Les besoins des invités sont manifestes et fréquemment comblés et leur vitalité est magnifiée. Pour valider les propositions d'activités, nous avons implanté une démarche de recherche qualitative avec des entrevues des participants à l'atelier. Les résultats de cette recherche seront diffusés prochainement.

Nous pouvons affirmer que la participation des invités à l'atelier d'expression artistique facilite leur assimilation de la réalité, elle ouvre des clés significatives pour favoriser leurs communications de manière authentique et sensible avec leurs proches.

Les services offerts aux personnes en fin de vie par le personnel et par les bénévoles du Centre de jour poursuivent des objectifs communs, avec la motivation de les intégrer dans une démarche unifiée : travail social, massothérapie, viniyoga, bain thérapeutique, physiothérapie, soins esthétiques, pastorale, soins infirmiers et soutien médical. Les invités sont très expressifs dans le partage de leur reconnaissance à l'ensemble du personnel et des bénévoles du Centre de jour. Leur

enthousiasme, leur générosité, leur complicité et leur altruisme militent en faveur du maintien de ces services dans les soins palliatifs. Le besoin de gérer la douleur physique est fondamental, mais comment discerner où commence la douleur physique et où commence la douleur morale ? Les besoins d'ordre existentiel sont criants en fin de vie. L'art, exploité avec rigueur, la diversité des activités adaptées et la versatilité d'un professionnel en arts peuvent faire de l'expression artistique et symbolique un outil aidant au-delà de toute attente pour améliorer le bien-être personnel. À travers l'expérience de création, la personne vit intensément le moment présent, elle apprend à faire confiance à ses gestes, à chaque souffle de vie intérieure et à la vitalité de son esprit. Elle augmente sa capacité à accepter ses manques, à lâcher prise et à ressentir le plaisir et l'estime de soi.

Pour terminer voici un texte offert par une participante qui écrit sur son expérience en atelier :

**« J'apprécie, et beaucoup d'autres avec moi, cet espace « d'expression artistique » où je dirais que la dispersion intérieure, le brouillard émotionnel et les blocages inconscients peuvent s'extérioriser en entraînant des libérations, de la détente mentale. Ainsi peut advenir une progression vers plus de sérénité.**

**« Pour cela, il faut un lieu physique, du matériel, une présence professionnelle compétente pour guider ce travail, cette démarche thérapeutique individuelle. Afin d'être bien concrète, j'ai moi-même bénéficié et j'ai vu les bienfaits heureux et surprenants chez d'autres participants d'une expression spontanée au moyen de la peinture, des collages et divers autres exercices dont celui du mandala à la suite desquels ma propre interprétation guidée m'a permis de clarifier, de réorganiser des zones bloquées, de démasquer des peurs, mais surtout de libérer des forces vives encore bien actives, me redonnant somme toute accès à mes repères. » ■**

### Références

- Freire, Paulo (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de conscientisation et révolution*. Paris : Maspero, traduit du brésilien.
- Lorenzato, Marcia (1992). L'interaction avec le dessin personnel : un moyen d'expansion de la conscience de soi, mémoire de maîtrise. Sous la direction d'André Paré, Université Laval.
- Lorenzato, Marcia (2008). L'atelier d'expression artistique, un lieu pour produire des objets symboliques porteurs de mémoire. *Bulletin du réseau de soins palliatifs*, (16)3, 22-23.
- Lorenzato, Marcia (2009). L'atelier d'expression artistique en milieu de soins palliatifs de cancer, une réponse à un besoin essentiel. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(1), 41-56.

1. Tous les noms d'invités mentionnés dans l'article sont des pseudonymes.  
L'utilisation des images a été autorisée.

# ATELIER: Corps et Esprit en Harmonie

**Par:** Marie-Josée Cloutier (DEC en danse et Institutrice Méthode Lebed) et Annick Lussier (BAC en psychoéducation et Animatrice certifiée Journal Créatif)

L'atelier Corps et Esprit en Harmonie est une occasion de mettre en mouvement le corps et l'esprit. Cet atelier est réalisé par l'entremise de la Méthode Lebed mouvement simple et doux ainsi que par les techniques du Journal Créatif (dessin et écriture spontanés). Cette rencontre favorise la détente, permet de connaître et reconnaître son Être tout en assurant le bien-être et le confort de son corps.

La Méthode Lebed, créée par deux médecins, Marc et Joel Lebed ainsi que par une danseuse professionnelle, Sherry Lebed Davis, est un programme unique axé sur la rééducation du corps par des mouvements thérapeutiques basés sur les principes de la physiothérapie et de la danse. À travers la liberté de la musique, de la danse et des mouvements appliqués lentement et en douceur, elle offre un bien-être au corps. Les mouvements, suivant un ordre spécifique, optimisent et stimulent particulièrement le système lymphatique, soutenant ainsi un bon fonctionnement du système immunitaire qui est essentiel pour garder l'organisme sain. La Méthode Lebed offre des bienfaits importants au niveau de la mobilité, de la circulation, de la musculature, de l'énergie, de la coordination, de l'équilibre et de la posture. Dans un climat de plaisir, les aspects positifs du rire et de l'exercice, dont la production des endorphines naturelles, permettent de réduire la douleur et la dépression. Le but de la Méthode Lebed étant d'améliorer la qualité de vie physique et émotionnelle des participants, les ateliers se déroulent dans le plus grand respect et dans une atmosphère de douceur, d'originalité et d'humour.

Depuis plus d'un an, l'atelier Corps et Esprit en Harmonie, est offert aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi qu'aux personnes en soins palliatifs, aux prises avec des maladies tels l'alzheimer, le cancer, le parkinson, la sclérose en plaques et la perte de mobilité physique. L'atelier est adapté en fonction des capacités de chaque personne et tous les exercices se font assis ou debout.

Pour ce groupe, nous avons observé les bienfaits suivants:

- Estime et confiance en soi;
- Lien d'attachement et d'appartenance à un groupe;

- Reconnaissance et valorisation de soi par l'entremise du groupe et des animatrices;
- Partage et verbalisation de certains souvenirs et émotions;
- Plaisir et détente;
- Capacité de répéter et d'enchaîner des séquences de mouvements;
- Prise de conscience de l'environnement et de la dynamique de son corps;
- Maintien des capacités et des mémoires corporelles;
- Prise de conscience de ses capacités physiques;
- Bris de l'isolement;
- Reconnaissance sensorielle.

La Méthode Lebed est offerte dans de nombreux hôpitaux aux États-Unis et elle est enseignée à travers le monde. Elle a fait l'objet de plusieurs études et il est possible de consulter les articles publiés au sujet de cette méthode par l'entremise des sites suivants:

- <http://www.gohealthysteps.com>, sous la rubrique "Our Program : News and Media";
- <http://www.gohealthysteps.com/media/files/Hospice%20Bulletin%20Uk.Pdf>;
- <http://www.gohealthysteps.com/media/files/PACEHealthyStepsReceivesResearchAward.pdf>.

Par l'entremise de la créativité (visualisation, créativité et partage) nous assurons la continuité du processus. La Méthode Lebed engendre l'ouverture physique par le mouvement, activant ainsi la dynamique, l'énergie et la chaleur du corps. Ce mécanisme amène la personne à se recentrer dans l'énergie générée par son corps favorisant le contact avec Soi. Un processus d'accueil est enclenché en lien avec le bien-être et le confort, tant au niveau physique que psychologique. Par conséquent, la personne peut nommer son ressenti, ce qui lui permet d'extérioriser ses pensées, ses émotions, ses douleurs, ses joies, etc. Le fait de pouvoir identifier et projeter à l'extérieur de soi son ressenti permet de créer son enracinement, la connexion avec Soi et l'environnement.

L'espace créatif est réalisé en fonction des mouvements, il assure la continuité des thématiques. La visualisation offre aux

participants un moment afin de se recentrer sur Soi, elle permet un voyage intérieur. Elle peut se faire par l'entremise d'images ou bien d'intentions qui sont offertes à soi-même. Les intentions peuvent être axées sur le fait de s'offrir de la reconnaissance, de faire circuler un symbole d'amour dans son corps ou bien tout simplement de se remercier d'être présent pour soi. La visualisation est guidée et entamée par la détente du corps, par la prise de conscience de celui-ci et l'écoute de sa respiration et des battements de son cœur. La créativité peut se faire par l'entremise du dessin ou de l'écriture spontanés (collage, mandala, collectif, déclencheur, etc.). En créativité, nous favorisons le processus plutôt que le résultat. Les participants peuvent explorer divers médiums de créativité allant du pastel sec, gras, aux crayons de couleur, feutres, sanguines, etc. Le voyage au cœur de Soi permet d'exprimer les richesses qui s'y trouvent. En fin de rencontre, un partage est suggéré; par contre, chacun a la liberté de s'ouvrir aux autres.

L'atelier se vit sur une durée d'une heure. La rencontre est divisée en trois parties soit: les mouvements (Méthode Lebed) pour ensuite laisser place à la visualisation favorisant ainsi la période de créativité. Il est primordial d'assurer le confort et le respect des participants tout au long de la rencontre, et ce, en tenant compte de leur capacité physique. ■

**Annick Lussier**

Tél. : 450-776-1180

zonecreative.al@videotron.ca

**Marie-Josée Cloutier**

Tél. : 450-521-1429

mjc\_lebed@videotron.ca

**www.gohealthysteps.com**



# HOP

## Optimiser son capital énergie et son hygiène de vie

**Par:** Lisette Gély, thérapeute psychocorporelle, consultante, formatrice, animatrice. Travaille dans le domaine privé depuis 20 ans ainsi que dans le réseau de la santé et de l'éducation. Instigatrice d'un projet en approche complémentaire au centre hospitalier Brome-Missisquoi-Perkins.

Compléter, enrichir et accompagner : les bénéfices sont nombreux à travailler avec les approches complémentaires de concert avec les équipes médicales en place. L'être humain étant plus complexe que toutes les théories qui le décrivent, il n'en reste pas moins qu'il est unique. Le concept de cette médecine intégrative repose sur le fait que nous possédons un corps, des émotions et des pensées : trois parties qui ne peuvent être séparées les unes des autres puisqu'elles s'influencent constamment afin de maintenir l'équilibre et de permettre à l'individu d'approfondir ses apprentissages et son développement.

Depuis les vingt dernières années, la médecine holistique à l'intérieur de son champ de compétences distinctes, démontre l'importance de considérer l'être humain dans sa globalité, de façon systémique. En ce qui concerne l'approche psychocorporelle, elle reconnaît que nous sommes d'abord et avant tout des êtres vibrant par nos sensations, nos empreintes sensorielles, ce qui implique que chaque expérience vécue est intégrée par nos cinq sens. Le corps, lui, devient le lieu de passage de ses souvenirs. Elle reconnaît aussi qu'en chaque individu se trouvent des mécanismes internes d'adaptation et d'autorégulation qui sont mis en action de façon continue dans l'environnement de la personne, et cela, avec ou sans sa propre volonté.

Lorsqu'un patient reçoit un diagnostic de maladie grave, tel que le cancer, un flot de questions submerge autant l'entourage que la personne atteinte. Ce déferlement s'accompagne aussi d'un lot de stress et d'inconvénients divers. Devant cette vulnérabilité, cette impuissance face à l'imprévisible et le manque évident d'outils pour composer avec la maladie et ses divers effets, j'ai considéré l'importance, en 2004, de créer un programme sous forme de deux séries de six ateliers chacun. Mon intérêt et ma motivation à créer ce programme sont sans contredit ma propre expérience avec cette maladie, suite à un diagnostic de Hodgkin en 1999. J'ai vécu toutes les étapes qu'une personne peut traverser dans ce processus. Cette expérience de vie m'a permis d'intégrer profondément et dans leur entière complexité toutes les ramifications qui comportent les besoins attenants à cette maladie. Mon plus grand avantage rési-

lait dans le fait que je gravitais déjà dans l'univers de la santé et possédais un nombre considérable de connaissances nécessaires puisque je travaillais déjà avec des gens atteints et bénéficiais d'un réseau social, composante essentielle pour prendre en charge ma propre santé. Avec l'équipe soignante, j'allais devenir l'élément principal de ma propre guérison. J'ai constaté que ce ne sont pas toutes les personnes atteintes qui bénéficient d'un tel encadrement. C'est ainsi que de cette évidence est né mon projet. Il fallait trouver d'autres avenues pour répondre aux questions et angoisses d'une clientèle aux prises avec des besoins très spécifiques, peu importe si celles-ci survenaient au moment du diagnostic médical ou en cours de traitement. C'est dans cette optique que fut conçu chaque atelier. Il fallait s'occuper autant du corps et de l'esprit que des émotions de la personne malade.

Durant les six premières rencontres, nous nous consacrons aux soins du corps, à son hygiène de vie. Nous suscitons des questionnements et proposons des discussions afin de fournir au groupe l'information nécessaire à l'application d'actions positives pour ainsi favoriser la prise en charge de la personne malade face aux changements génératifs qu'elle peut apporter dans ses choix quotidiens. Il est important de comprendre ce corps qui n'est plus nécessairement celui qu'il était avant, avec ses hausses et ses baisses d'énergie qui arrivent sans crier gare. Il faut arriver à saisir davantage ses capacités ou limites au jour le jour et, parfois, minute par minute dans les moments les plus ardues. Par la suite, nous proposons des outils concrets et

simples comme l'automassage ou l'acupression afin d'atténuer ou de soulager certains effets indésirables tels que la nausée, la nervosité, les troubles du sommeil ou encore les troubles digestifs. Nous abordons aussi la question de l'alimentation, ô combien importante, mais trop souvent négligée. Pour compléter notre approche, nous proposons des exercices de méditation et de visualisation qui ont pour fonction de permettre à l'être de reprendre du pouvoir sur sa vie. La méditation permet aussi, à un niveau plus profond, d'interagir sur les discours intérieurs négatifs, sur les croyances et les comportements nuisibles. Cette pratique favorise davantage la prise de conscience de notre intériorité afin d'entendre nos besoins plus profonds et de poser des gestes concrets pour y répondre.

Gérer mieux ses tensions et comprendre les messages que le corps envoie par le biais de douleurs ou malaises favorisent un état de lâcher-prise. La gestion du stress demeure l'assise centrale des ateliers afin d'apporter et d'initier après chaque rencontre un sentiment de calme. D' Serge Marquis s'est intéressé à la santé des organisations et a développé un intérêt particulier pour le stress et l'épuisement professionnel. De là, il a développé des outils concrets et simples afin d'intervenir à titre de consultant, formateur et conférencier tant au niveau public que privé. Voici une citation qui m'a marquée lors d'une de ses conférences où il faisait référence aux séquelles causées par le stress dans notre réalité sociale : « nous avons confondu dépassement et fatigue, réussite et usure, croissance et individualisme... ». Les exigences de plus en plus grandes, les critères auxquels l'être

humain doit répondre, le fait qu'il doive performer, réussir, exceller à tout prix, concilier famille, travail et loisirs, ces nouveaux concepts ont bousculé nos valeurs, notre culture, notre relation au travail, ainsi que notre vie privée. Trier les vraies priorités des fausses pour acquérir un rapport plus sain avec le temps et nos multiples obligations, voilà tout un défi!

Durant notre deuxième série de six ateliers, nous nous intéressons davantage à la partie créative du participant, à la vie qui l'habite. Nous pourrions dire que la créativité est l'aptitude de concevoir la réalité autrement en élargissant son champ de perception et d'action, en utilisant la pensée latérale. Dès que surgit un problème dans notre quotidien, nous puisons dans cet espace créatif pour le résoudre. Pour explorer cet univers, le participant utilise le langage visuel, tactile et symbolique comme expression. Mais bien au-delà de cela, cette méthode permet d'entrer en contact avec nos sentiments, nos rêves. Laisser libre cours à l'inconscient, sortir du rationnel, encourage un autre mouvement vers l'expression de nos désirs profonds et ainsi déploie nos élans de vie. Au fil de ces ateliers, c'est l'aspect ludique qui prédomine, afin de se laisser prendre au jeu et de laisser le rire et l'humour être aux premières loges, même si parfois, on assiste à des découvertes inattendues. Peu importe, en fait, la qualité ou l'apparence du résultat final. Créer soulage, allège, libère, peu importe le matériel utilisé: argile, peinture, écriture spontanée, collage. Nous prenons conscience que ce n'est pas tout ce que nous sommes qui est touché par la maladie, mais bien qu'un aspect précis. Pour donner libre cours au meilleur de soi,

permettre à l'expression créative d'opérer, il faut bannir toute forme de jugement, de performance ou de peur du ridicule.

### Les résultats:

Dès les premières rencontres, les participants se sentent libres d'échanger et rapidement, ils découvrent qu'ils ne sont pas seuls à éprouver des appréhensions ou des questionnements. Ceci a pour impact de créer des liens en tant qu'humain et de confirmer à la personne que ses sentiments sont valables. De là s'amorce une réflexion qui pourra se poursuivre avec leur entourage. Plus on leur donne d'information dans les ateliers, plus ils déterminent et ciblent les correctifs à effectuer. Le fait qu'ils prennent en charge leur santé stimule leurs capacités à se réapproprier un certain pouvoir sur leur vie, le tout, bien évidemment, sur une base volontaire.

La visualisation et la méditation leur apportent une baisse considérable de l'anxiété, désamorcent certaines peurs et redonnent une vision plus juste de la réalité, et parfois même, un certain recul face à la situation. Le tout en plus de leur permettre d'adopter une attitude plus positive. Du point de vue physique, la respiration leur permet d'induire la détente et ainsi amorcer le contact de l'esprit avec le corps. Dès cette connexion, on constate une plus grande sensibilisation à écouter leurs besoins sur le plan physique, comme identifier les signes de fatigue et apporter les correctifs appropriés avant la chute complète de leur énergie. Au plan émotionnel, ils arrivent à distinguer l'émotion présente sans pour autant s'identifier à elle, à apprivoiser celle-ci afin de remplir les besoins

sous-jacents et de rétablir l'équilibre. Ils parviennent ainsi à prendre conscience qu'ils peuvent exercer un certain pouvoir sur les choix qu'ils prennent de façon successive dans leur nouvelle réalité.

### Les commentaires:

Si nous faisons une liste de commentaires reçus, la première place reviendrait au succès des échanges avec les autres participants. La circulation des opinions et des idées leur apporte d'autres options, d'autres trucs ou solutions auxquels ils n'avaient pas pensé. Pour certains, ce sont les points de vue partagés sur les techniques d'automassage et d'acupression. Pour d'autres, les visualisations et détentes demeurent leurs outils principaux. Certains d'entre eux ont renoué ou se sont réconciliés avec la créativité en redécouvrant à nouveau un art d'expression qu'ils pratiquaient jadis. La force principale de ces ateliers réside dans la grande diversité d'outils et d'approches qui sont fournis et qui ainsi, répondent davantage à un plus grand nombre de besoins.

### Offre de service:

Ces ateliers peuvent être proposés à des organismes ou en milieu hospitalier dans votre région, à raison de deux blocs de six ateliers d'une durée de deux heures chaque rencontre pour des groupes de huit personnes. ■

Pour de plus  
amples informations:

**Lisette Gély**

Tél.: 450 469-1830

[www.graaldor@yahoo.ca](mailto:www.graaldor@yahoo.ca)

## « Des nouvelles des régions du Québec », une chronique qui vous appartient

Il se passe des choses intéressantes dans vos milieux, des projets et des réalisations dont vous êtes particulièrement fiers? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans votre région et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations. Plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité ces dernières années. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Votre participation est précieuse! Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer avec le secrétariat du Réseau.

**Au plaisir de vous lire!**

500, rue Sherbrooke Ouest, Bureau 900  
Montréal (Québec) H3A 3C6

Téléphone: 514 282-3808 - Télécopieur: 514 844-7556 - Courriel: [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)



# La place des approches complémentaires auprès des enfants en fin de vie : l'exemple du Phare Enfants et Familles



**Le Phare**  
Enfants et Familles

**Par :** Florence Vinit, Ph.D., Département de psychologie, UQAM

Que la mer soit calme ou brassée par les vents, il y a toujours au loin, un phare qui guide les navires vers le port, leur offre un répit à l'abri des vagues avant de repartir en voyage. La lumière clignote dans le noir, indique la direction, mais ce sont les bateaux qui font le chemin.

**L**e Phare Enfants et Familles n'a pas choisi son nom par hasard. Fondé en 1999, l'organisme sans but lucratif, contribue au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes<sup>1</sup>, tout en apportant du soutien à leur famille. L'organisme réalise sa mission par du répit à domicile ainsi que par des séjours à la Maison André-Gratton, unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, offrant à la fois répit et soins de fin de vie.

« C'est dans le regard de l'autre que je vois si je suis encore aimable, c'est dans la manière dont il me parle, dont il prend soin de moi, que je sens si je fais encore partie du monde des vivants. »

Marie de Hennezel

Le répit est un élément essentiel de la qualité de vie de l'ensemble de la famille et fait partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques. Il est l'occasion pour les parents de prendre une vraie pause, dans un processus au long cours pouvant durer plusieurs années. Les soins palliatifs pédiatriques ne se réduisent pas en effet à la fin de vie : ils commencent au diagnostic médical de l'enfant, incluent la prise en charge de la famille, comprenant les frères et sœurs, dans les différentes étapes de la maladie et se poursuivent jusqu'à l'accompagnement du deuil. Et lorsque le passage vers la mort s'annonce, l'organisme offre une autre avenue entre le domicile et l'hôpital en permettant aux parents de partager avec leur enfant, une suite de la Maison.

D'un bout à l'autre de ce long voyage, la philosophie d'approche du personnel et des intervenants est « la conviction profonde qu'il

faut célébrer la vie et s'amuser jusqu'au bout », créer du vivant à tous les niveaux de l'environnement, par des liens de qualité, des occasions de plaisir et de jeu.

## L'importance des approches complémentaires en soins palliatifs pédiatriques

Dans ce cadre, Le Phare a particulièrement développé les approches complémentaires au sein de l'établissement. Rappelons que celles-ci sont issues de la conception de la santé définie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) « comme un état global de bien-être physique, mental et social et non simplement comme l'absence de maladies » (OMS, 1946).

Depuis près de dix ans, on assiste à une augmentation des thérapies complémentaires dans le domaine de la santé, notamment en oncologie (Eisenberg, 1998) mais aussi dans les soins pédiatriques en général (33 % des parents américains mentionnent y avoir recours pour leur enfant (Lorman, 2003)). Le NCCAM, National Center for Complementary and Alternative Medicine, créé en 1992 pour encadrer la recherche et le développement dans ce domaine, distingue cinq catégories d'approches complémentaires : les produits naturels et suppléments, la médecine psychocorporelle (qui comprend notamment la musicothérapie), les pratiques utilisant une technique de manipulation corporelle (dans lesquelles entre le massage) ainsi qu'une autre catégorie incluant les approches traditionnelles, les approches énergétiques, la thérapie par le mouvement ainsi que les systèmes de santé alternatifs (homéopathie, acupuncture, etc.). Quant à l'Association canadienne des soins palliatifs, elle reconnaît que « des techniques complémentaires de gestion non pharmacologique des symptômes (peuvent être) offertes s'il y a lieu selon l'évolution des

besoins et des intérêts (comme la musique, l'art, les livres, la thérapie par les clowns)<sup>2</sup>. »

Au Phare, l'importance de ces approches dans l'accompagnement du répit et de la fin de vie a, dès ses débuts en 1999, été le pivot des interventions proposées. Les enfants bénéficient donc de diverses activités, centrées sur la stimulation sensorielle (massothérapie, zoothérapie, salle snoezelen, accompagnement en piscine d'eau chaude) ou utilisant la médiation artistique (expression par l'art, musicothérapie, visite des docteurs clowns).

Nous ne pourrions, dans le cadre restreint de cet article, développer une analyse approfondie de chacune de ces approches ni examiner toute la littérature scientifique à leur propos. C'est davantage le témoignage de ce qu'elles apportent au sein du Phare qui retiendra notre attention.

## Les approches complémentaires au Phare Enfants et Familles

Ces thérapies complémentaires aux soins de base et au soutien psychologique et spirituel, sont offertes à l'ensemble des enfants accueillis dans la Maison, tout en étant adaptées à leurs capacités et besoins. Avec certains en revanche, c'est une approche en particulier qui devient la porte de communication privilégiée.

### Kevin et la musique

Ainsi Kevin est un petit garçon, avec lequel le contact est difficile : aveugle de naissance, ayant une mobilité très réduite, Kevin ne parle pas. Il fait de l'écholalie et répète les mots qu'il intercepte. Alors qu'il n'est pas capable de manifester ses besoins, il exprime en revanche clairement son envie d'écouter de la musique, répète les paroles de certaines chansons et bouge l'ensemble de son corps au rythme des sons lorsqu'on le met en posture d'écoute allongé sur son lit. Les interactions les plus claires et participatives se font pour Kevin, à travers le média musical.

1. En 2009-2010, 78 % d'entre eux avaient besoin quotidiennement de 5 h 30 ou plus de soins.

2. Article P.N. 2.8, Les soins palliatifs pédiatriques, Principes directeurs et pratiques, Association canadienne des soins palliatifs, 2006.



Docteure Clown

La littérature scientifique soutient ces observations. L'ouïe est un des premiers sens à se développer dans la vie fœtale et demande un ajustement cérébral très complexe, intégrant plusieurs zones du cerveau. Le son est à la fois

entendu par l'oreille et senti par l'ensemble du corps. Or les enfants qui séjournent au Phare, sont particulièrement sensibles aux registres non

verbaux de la communication. La musique induit un état de relaxation, favorisant la sécurité, l'abandon et le plaisir. En outre, certaines tonalités, ressenties comme des vibrations, auront un effet de stimulation sensorielle du corps des enfants, en plus d'aiguiser leur curiosité (O'Callaghan, 1996; Patte, 1996; Gallagher 2006) : « Par l'expression musicale, on voit parfois les enfants libérer une tristesse, une colère, une joie. On a de très bonnes réactions avec des sons particuliers, par exemple les bols tibétains. Des séances de karaoké sont également organisées ce qui permet aux enfants d'expérimenter le plaisir d'être au centre du groupe le temps d'une chanson, mais aussi de ressentir la vibration de leur propre voix » relate un des intervenants du Phare.

### Valérie et les animaux

La zoothérapie est une autre manière de favoriser l'entrée en relation des enfants accueillis dans l'établissement : la rencontre avec l'animal se fait souvent de manière évidente, dans un registre affectif spontané et fortement



Valérie et son chien

investi par l'enfant. Valérie par exemple déclare qu'Ewok est son chien et prend un plaisir fier à le promener dans les corridors de l'établissement avec la zoothérapeute. Mais cette affection intense pour l'animal fut aussi l'occasion d'un travail psychologique important : celui de partager Ewok avec les autres enfants.

D'autres visiteurs viennent parfois à la Maison André-Gratton et non des moindres : des reptiles ! Lorsque les lézards arrivent à la Maison, les enfants s'amuse de voir la crainte du personnel. Les rôles sont inversés : ce sont eux qui rassurent et s'émerveillent tandis que les infirmières s'enfuient ! On constate ici un élément relayé par la littérature, à savoir la tendance des animaux à stimuler les interactions sociales (Fick, 1993). Mentionnons également que la zoothérapie, selon une revue systématique de dix études, dont cinq réalisées chez des enfants, contribue à la création « d'environnements optimaux de guérison » (bien-être, distraction et modification de la perception de la douleur) (Halm, 2008; Coakley, Mahoney, 2009). Si la guérison n'est pas un objectif au Phare, le contexte favorable pourra contribuer à ce que l'état de santé des enfants ne se détériore pas trop rapidement.

### Malou et les clowns

D'autres visiteurs étranges viennent également à la Maison André-Gratton. Il s'agit de clowns thérapeutiques<sup>3</sup>. À la suite du premier projet de Michael Christensen aux États-Unis et de Karen Rid au Canada, la présence de ces duos de clowns docteurs s'est développée à travers le monde depuis 1986. Ils cherchent à redonner le pouvoir à l'enfant à travers des moments de jeu et d'improvisations. L'association du clown et de la fin de vie peut surprendre au premier abord ; mais dans la pratique, le duo d'artistes est attendu avec impatience par les enfants, y compris jusqu'aux dernières phases des soins palliatifs. Malou, une petite fille de cinq ans demande un jour à D<sup>re</sup> Fifi si elle a peur : « bien sûr très souvent », répond la clownette qui énonce la liste de toutes ses craintes. Et la voilà qui suggère à Malou de jouer au jeu du samouraï, c'est-à-dire de combattre chacune des peurs à l'aide d'une épée imaginaire.

Une jeune adolescente qui connaît les docteurs clowns depuis plusieurs années, insiste pour qu'ils viennent la voir alors que le verdict médical lui donne quelques jours à vivre. Elle répète alors sans fin un jeu unique : jouer à faire apparaître les clowns, puis à les éteindre, puis à les rallumer, à l'aide d'une télécommande virtuelle, mimant l'angoisse

d'une mort vécue comme une interruption, mais aussi la crainte d'être « zappée », oubliée après son départ.

### Les corps, le massage, les sens et la puissance de l'eau

Dans un autre registre, le massage est une des approches complémentaires qui s'est le plus développée dans la population générale (Eisenberg et autres, 1998). De nombreuses études qualitatives soutiennent ses bénéfices en milieu pédiatrique, notamment au niveau de la réduction de l'anxiété et de la douleur (Beider, Moyer, 2007; Beider, Mahrer, Gold, 2007) même si la recherche a encore à approfondir ces résultats.

La visite de la massothérapeute au Phare, est une retrouvaille avec un corps de plaisir, l'occasion d'une sensation globale de son propre corps, soulagement des tensions et stimulations sensorielles indispensables au développement neurologique. Le plaisir de la caresse de l'huile, les points d'acupression, mais aussi la sensation de vibrations de certains objets sur les parties du corps, contribuent à construire une sensation de soi plus unifiée.

La salle snoezelen permet de prendre le relais de ces moments de bien-être. Cet espace organisé autour de la sensorialité constitue une bulle relationnelle, un moment d'intimité et de stimulation de tous les sens. Les bercements, l'exploration de diverses textures et oscillations, mais aussi l'atmosphère tamisée et la musique créent un cadre sécurisant permettant à l'enfant « d'accepter » toute cette stimulation. Il entre en contact avec son corps au-delà de ses limitations fonctionnelles, par l'échange avec l'autre et la découverte de nouvelles sensations<sup>4</sup>.

Lors d'une autre activité, celle qui a lieu en piscine, l'intention est également de favoriser un autre rapport au corps, dans un milieu aquatique où l'apesanteur favorise l'abandon de parties du corps libérées du corset des fauteuils roulants. L'enfant devient actif de son propre corps, le ressentant dans une détente accrue (jusqu'à s'endormir parfois dans les bras de l'intervenant) ou au contraire en parvenant à découvrir un nouveau mouvement, mobiliser certaines parties, habituellement trop spastiques pour l'être. Mais la piscine est aussi un moment de joie débordante, d'excitation et de jeu, de partage entre plusieurs enfants, voire avec les familles lorsque les parents se joignent à eux. Le plaisir ressenti accroît la détente, celle-ci amenant en retour plus de disponibilité aux activités ludiques.

3. Pour une revue de littérature systématique sur le sujet, Cf. Caradant-Siberg, K., Larivée S., « Les interventions des clowns sous la loupe des chercheurs », A.N.A.E, 2011 : 111 : 89-101.

4. Sur le sujet voir, Lancioni GE, Cuvio AJ, O'Reilly MF. Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *Disabil Rehabil*, 2002; 24 : 175-84.



### Marc-André et l'art

Une autre approche stimule les sens, notamment tactiles et visuels, tout en offrant la possibilité de s'exprimer par le dessin, le modelage, la couleur ou le collage. Les bienfaits de l'art-thérapie commencent à être documentés dans le domaine de l'oncologie indiquant notamment un état de bien-être, davantage de communications et une meilleure gestion des conflits émotionnels (Favara-Scacco, Smirne, 2001; Deane, Fitch, Carman, 2000; Rollins, 2005). Au Phare, l'expression par l'art est l'occasion d'une expérience avec la matière, un moment de plaisir et de créativité. Marc-André, dix-huit ans, sans retard cognitif mais lourdement handicapé sur le plan moteur, utilise les mains du bénévole pour réaliser différentes constructions mécaniques. Il peint également avec une spatule tenue dans sa bouche ou à l'aide d'un pinceau fixé à sa tête. Dans les deux cas, les œuvres créées sont l'occasion d'une fierté manifeste : « c'est moi qui l'ai fait! ».

L'art a ici une fonction cathartique, moyen d'expression des émotions mais aussi de renforcement de l'estime de soi. De plus, le partage des créations est un moment essentiel avec les familles, traces concrètes d'un moment de vie.

Les parents sont également surpris par les créations de leurs enfants. Une maman témoigne : « Quand je suis allée le chercher, il y avait toutes les affaires d'arts plastiques qu'il avait faites. Il m'a fait une barrette, il a fait une espèce de gros toutou qu'il a dans sa chambre, puis il a fait plein de dessins, ça m'avait beaucoup impressionnée. » (Champagne et autres, 2010, p. 50)

Dans la lignée de ces activités artistiques, un projet particulier développé autour de l'infographie porte au Phare le nom de « La face cachée des étoiles ». Le travail consiste à transposer l'enfant dans une réalité de son choix, que ce soit au niveau de l'environnement, de ses capacités ou de son apparence physique. Ainsi Charles-André, jeune garçon

hypotonique, est-il représenté, grâce aux miracles des montages photos, en personnage de Hulk, soulevant la maison André-Gratton! Un enfant avec des caractéristiques autistiques devient un elfe, symbolisant dans l'univers fantastique, tout un pan d'accès au réel du jeune garçon. Les parents mentionnent que cette image les a aidés à accepter la « différence » de leur enfant et sa capacité particulière à entrer en communication. Le partage des montages photos fait l'objet d'un véritable vernissage et les familles expriment combien la rencontre de l'expression des enfants est particulièrement nourrissante pour elles, ouvrant un accès aux désirs profonds de l'enfant, à l'être qu'il est au-delà de ses handicaps. Une maman observe que tous les enfants ont demandé que leur fauteuil roulant ne soit pas du résultat final : « À leurs yeux, leur fauteuil ne fait pas partie d'eux, même s'ils y passent toute la journée et qu'il leur permet de se déplacer. Leur fauteuil ne fait pas partie d'eux. » Par ce projet, cette mère accédait à la représentation que son enfant se fait de lui-même.

### Conclusion

La littérature scientifique confirme l'expansion prise par les approches complémentaires dans le milieu de la santé tout en invitant à des recherches approfondissant leurs effets,

notamment dans les soins palliatifs. En revanche, l'observation clinique vient témoigner de la place qu'elles prennent dans le vécu quotidien des enfants du Phare. En raison de leur handicap ou de la vulnérabilité induite par la proximité de la mort, ces derniers doivent d'autant plus être soutenus dans leurs efforts à manifester leurs besoins et à s'ouvrir au monde.

La créativité est une ressource présente à tout âge de la vie, quel que soit le degré de limitations ou de maladies. Elle engage le corps dans une expérience sensible et favorise des moments de communication vivante et participative entre l'enfant, sa famille et son environnement. Or, selon le mot du psychiatre Kimura Bin (1998), toute rencontre de qualité avec soi et avec l'autre est un « contact avec la Vie », qui est aussi un approfondissement du sentiment d'exister. Pour les proches, ces moments de relations pleines seront autant de beaux moments au présent que de souvenirs de vie, facilitant l'acceptation du départ de l'enfant :

« il suffit au protagoniste de rappeler à ses sens une telle expérience pour vivre à nouveau ce contact et s'en sentir, une nouvelle fois, vivifié (...) le temps durant lequel on s'éprouve rassemblé, exister dans une unité vivante<sup>5</sup>. » ■

### Bibliographie

- Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946, n° 2, p. 100.
- Barker SB, Wolen AR., 2008, "The benefits of human-companion animal interaction: a review", *J Vet Med Educ, Winter*; 35 (4): 487-95.
- Beider S., Moyer CA., 2007, "Randomized control trials of pediatric massage : a review", *Advance Access Publications*, November, 4 (1) : 23-34.
- Beider S., Nicole E. Mahrer, Jeffrey I., Gold, 2007, "Pediatric Massage Therapy: an overview for Clinicians", *Pediatric Clin N Am*, 54, 1025-1041.
- Boegli, Monique et Cabotte, Elisabeth, 2006 « Les massages : quels bénéfices pour les patients? », *Médecine et Hygiène, Revue Internationale de soins palliatifs*, 1, volume 21, p. 29.
- Champagne M., Mongeau S., Carignan P., 2010, *Le programme de répit à la Maison André-Gratton un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*. Montréal : Université du Québec à Montréal / Le Phare, Enfants et Familles.
- Coakley AB., Mahoney EK., 2009, "Creating a therapeutic and healing environment with a pet therapy program", *Complement Ther Clin Pract*, 15 (3):141-6.
- Deane K., Fitch M, Carman M., 2000, "An innovative art therapy program for cancer patients", *Can Oncol Nurs J, Fall*; 10 (4): 147-51, 152-7.
- Eisenberg DM., Davis RB., Ettner SL. et al., 1998, "Trends in alternative and complementary medicine in United States, 1990-1997: Results of a follow up national survey", *J Am Med Assoc*; 280: 1569-75.
- Favara-Scacco C., Smirne G., et al. 2001, "Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures", *Med Pediatr Oncol*, Apr; 36 (4): 474-80.
- Fick KM., 1993, "The influence of an animal on social interactions of nursing home residents in a group setting", *Am J Occup Ther*, 47 (6): 529-34.
- Gallagher LM., Lagman R. et al, 2006, "The clinical effects of music therapy in palliative medicine", *Support Care Cancer*, 14 (8):859-866.
- Halm MA., 2008, "The healing power of the human-animal connection", *Am J Crit Care*. 17 (4): 373-6.
- Kimura., B. 1998, L'entre deux. *Une approche phénoménologique de la schizophrénie*, Grenoble, Jérôme Millon.
- Les soins palliatifs pédiatriques, Principes directeurs et pratiques, 2006, Association canadienne des soins palliatifs.
- Leroy-Viémon B., 2008, *Les enjeux phénoménologiques de la rencontre clinique*, Erès, Cliniques méditerranéennes, 2, n°78, 205-223.
- Lorman DG., 2003, "The Use of complementary and alternative health care practices among children", *J Pediatric Health Care*, 2003; 17: 58-63.
- National Center for complementary and alternative medicine, NCCAM, site web, <http://nccam.nih.gov/>
- O'Callaghan CC., 1996, "Pain, music, creativity and music therapy in palliative care", *Am J. Hosp. Palliat Care*, Mar-Apr; 13 (2):43-9.
- Patte, D. 1996, « Les bienfaits de la musicothérapie en soins supportifs et palliatifs » in *Evolution ou révolution des soins par l'expérience palliative?*, 1996, Bruxelles.
- Rollins JA. 2005, "Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer", *J Pediatr Oncol Nurs*, Jul-Aug; 22 (4): 203-21.

5. Leroy-Viémon B., *Les enjeux phénoménologiques de la rencontre clinique*, Erès, Cliniques méditerranéennes, 2008/2 - N°78, 205-223.

## Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par : D<sup>r</sup> Marcel Marsolais



### NOUVELLE SECTION : Vidéo conférences

Cette section regroupe des vidéos de formations de La Maison Victor-Gadbois (AMSP).

- **Cancers hépatobiliaires et pancréatiques**  
Par D<sup>r</sup> André Roy, professeur titulaire/UM, Hôpital Saint-Luc/CHUM
- **Cancers urinaires**  
Par D<sup>re</sup> Annie Lessard, urologue, CSSSRY
- **L'occlusion intestinale**  
Par D<sup>r</sup> Pascal Lamanque, responsable des stages au CLSC Saint-Hubert



### NOUVELLE SECTION : Physiothérapie / Ergothérapie

Recueil de fiches visant à assurer les transferts et déplacements sécuritaires du malade

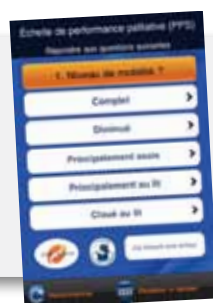
Ces fiches permettront de maîtriser un nombre important de situations permettant d'assurer la sécurité du malade et de la personne aidante au cours des transferts et déplacements quotidiens.

Elles démontrent avec clarté les positions et gestes des personnes en vue de minimiser et d'optimiser les efforts exigés. Ultiment, la fonction et l'autonomie maximales du malade en soins palliatifs seront favorisées.

**Merci** à l'ASSTAS  
pour avoir autorisé la publication de ses fiches.



**Échelle PPS  
(Palliative Performance Score)**  
sur iPhone, disponible dès maintenant  
dans Apple Store.







## Résumés d'articles

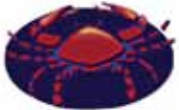
4 nouveaux articles depuis janvier 2011 dans la section « Résumés d'articles » sélectionnés par D<sup>re</sup> Renée Dugas :

- › Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés
- › Using Coping Strategies Is Not Denial: Helping Loved Ones Adjust to Living with a Patient with a Palliative Diagnosis
- › Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis
- › Utilisation des psychostimulants chez les patients en fin de vie atteints de delirium hypoactif et de troubles cognitifs : revue de la littérature



## Thérapie par les arts

**Nouveauté :** Musiques interprétées par M<sup>me</sup> Anne-Marie Goulet, musicothérapeute de La Maison Victor-Gadbois dans la section « Musique ».



## Continuum des cancers

Mise en ligne sous le volet « Continuum des cancers » d'un nouveau document : cancer de la prostate, donc 17 cancers à ce jour sur une possibilité de 27.

Plusieurs annexes sont disponibles dans la section du Continuum. Il s'agit de textes généraux qui s'appliquent aux cancers.

En voici quelques exemples :

- › Guide explicatif des recommandations canadiennes et américaines sur les procédures de l'examen médical périodique
- › Délais acceptables du diagnostic et de début de traitement des cancers invasifs
- › Avis sur les délais dans le traitement chirurgical du cancer

## DISPONIBLE SOUS PEU : Physiologie du mourir

Section proposée par D<sup>r</sup> Patrick Vinay

Cette section regroupe des documents traitant de la physiologie du mourir. Vous trouverez une version web et une version imprimable pour chaque document.



### Soigner les râles terminaux

Patrick Vinay, Luc Belleau, Michelle Dallaire, Serge Daneault, Geneviève Dequoy, Louise Gagnon, Lucie Laplante, Marie-Frédérique Thibault

### Physiopathologie des râles terminaux et leur classification

#### Incapacité à tousser

Chez les patients qui développent des râles, on note toujours une incapacité à tousser de façon efficace et une force expiratoire déficiente. Le désaccordement et la obstruction jouent un rôle majeur pour l'élimination des sécrétions bronchiques. Une force inspiratoire et expiratoire normale et la capacité de générer une pression intrathoracique élevée avec la glotte bloquée (afin d'accroître brutalement la vélocité des gaz expirés à la toux) demande une musculature thoracique et diaphragmatique fonctionnelle. La fonction de restriction alloue davantage aussi de l'énergie à la cellule (ATP pour la myosine) [1]. Or une déficience significative est souvent présente en fin de vie, avec une cachexie et une perte secondaire de force musculaire. Celle-ci est souvent liée à la durée de la maladie. Il arrivera donc fréquemment que l'efficacité clinique et que la force générée par les muscles de la respiration soit insuffisante pour assurer une expulsion normale des liquides pulmonaires.



#### Apport excessif de liquide

Un apport excessif de liquide vient modifier la dynamique liquidienne alvéolaire. Plusieurs situations peuvent entraîner ce problème :

- les malades terminaux qui ne mangent plus, vivent fréquemment des états [2] ;
- leurs proches les encouragent souvent à boire et à manger malgré la présence d'aspersion secondaire accrue ;
- la production endogène de liquide (obdue par la préférence intense sur la vie) [3] contribue à accroître leur apport d'eau alors qu'ils présentent une stimulation non osmotique de sécrétion d'hormone antidiurétique (ADH) (hypotension, états, stress) qui empêche l'excrétion d'eau ; ils deviennent très souvent expirés et hypotensionnés. La prévalence accrue de râles obdue chez les patients [4], porteurs d'une plus grande masse musculaire et susceptibles de présenter une plus grande préobdue, concourt à cette explication ;
- ils ont souvent une pression oncotique abaissée (albumine basse) favorisant un œdème pulmonaire [5] ;
- le mécanisme actif de réabsorption alvéolaire de liquide (transport du sodium par un canal luminal sodique sensible à l'amiloride et énergisé par le Na, K-ATPase basolatérale) peut être déficient (manque d'énergie, ...) [6] ;
- ces patients sont souvent déjà expirés ; ils ont fréquemment de l'acte et/ou des œdèmes tissulaires ;

Bonne visite sur notre site au [www.palli-science.com](http://www.palli-science.com)

Site financé entièrement par La Maison Victor-Gadbois



# L'euthanasie : NON en soins palliatifs

**Par :** Michelle Dallaire, médecin en soins palliatifs, diplômée en études supérieures de bioéthique de l'Université de Montréal et membre du comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Le but de cet article est d'expliquer pourquoi l'euthanasie – acte qui provoque la mort en quelques minutes – ne peut pas être pratiquée en soins palliatifs.

**1.** Dès leur création, les soins palliatifs ont eu pour but de soulager les malades afin qu'ils puissent être présents, en relation avec leurs proches, le plus longtemps possible, sans hâter, ni retarder la mort. Encore aujourd'hui, cet objectif guide les soins palliatifs. Toute l'équipe est attentive à soulager les douleurs ou autres symptômes et à être à l'écoute des émotions et des souffrances vécues par le malade. En soins palliatifs, l'euthanasie est vue comme un geste radical d'abandon d'une personne qui ressent une perte d'intégrité dans son corps et dans son cœur, vit une destruction de ses projets et de son avenir et souffre d'une perte irréversible d'espoir. Au contraire, au cœur de la crise, les soins palliatifs soutiennent l'identité et la qualité de vie. Si les soins palliatifs pratiquaient l'euthanasie, ce serait renier leur mission.

**2.** Assurément, affronter la mort n'est pas facile et constitue probablement la crise ultime à laquelle l'homme doit faire face. Le soulagement des douleurs libère l'esprit et l'accompagnement soutient le malade afin qu'il trouve en lui un nouveau sens à sa vie. Et c'est un travail difficile, mené de concert par les intervenants et les proches, que d'aider les malades à voir ce qu'ils sont encore, toute la joie qu'ils peuvent encore vivre et donner. La souffrance s'estompe avec le retour du sens dans leur vie. Et ce travail de retournement ne peut être mené de front avec la perspective de l'euthanasie. Impossible de donner le temps de revivre en planifiant l'injection du lendemain. Et, il faut en convenir, cette démarche d'accompagnement ne fait partie d'aucun protocole d'euthanasie. Et pour cause : construire du sens détruit l'urgence d'euthanasie.

**3.** Outre le fait de donner du confort, ces soins et thérapeutiques divers contribuent, peu à peu, à développer avec le malade une relation de confiance. Celui-ci s'ouvre lente-

ment et il devient possible pour lui de se raconter, de se dire et de guérir peu à peu, de l'intérieur, ces blessures qui éteignaient le goût de vivre. C'est la relation de confiance créée entre le malade et les soignants qui fonde les soins palliatifs. Sans elle, rien n'est possible. Construire cette relation est très délicat. L'esprit du soignant doit être dégagé et ouvert à l'autre. Tout son être est tendu vers cette compréhension de la souffrance vécue par le malade et ses proches. Cette attention est à la source du soin palliatif et est opposée à ce qui engendre l'euthanasie puisque les demandes d'euthanasie sont généralement des interrogations sur l'estime portée par autrui et des requêtes d'amour. Grâce au lien étroit qui se développe dans la relation soignant et malade, les soins palliatifs redonnent le goût de vivre. Cela pourrait expliquer pourquoi les demandes d'euthanasie sont si rares chez les malades qui bénéficient de cette qualité de présence de leurs soignants. Les malades disent plutôt merci, merci et encore merci.

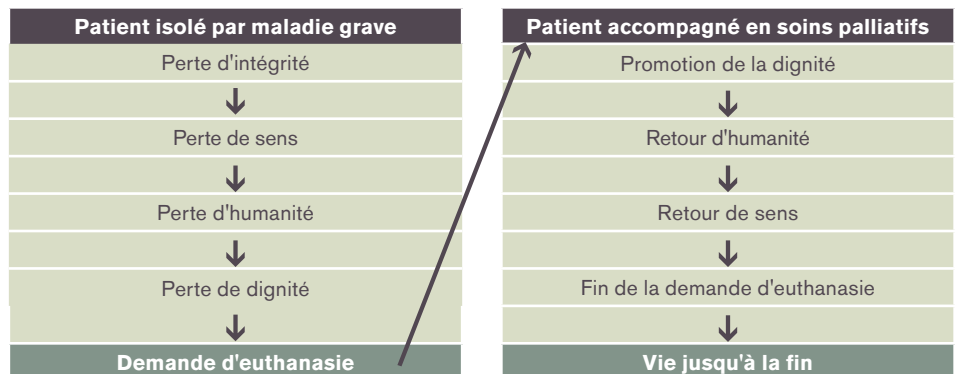
**4.** Et imaginez ce que deviendrait l'atmosphère en soins palliatifs si les malades ou leur famille étaient témoins de gestes d'euthanasie dans la chambre d'à côté. Ce serait la panique. Déjà certains malades et familles craignent que leur mort soit provoquée par

les soins palliatifs. Il faut alors des trésors de patience pour leur expliquer cette philosophie des soins palliatifs, et le fait qu'au contraire, ceux-ci vont les aider à profiter au mieux du temps qui reste. Introduire de force l'euthanasie dans la culture palliative, c'est tirer à bout portant sur la qualité des soins palliatifs, sur la sécurité qu'y vivent les malades actuellement, de même que sur le dévouement qui les maintient. Ce serait compliquer dangereusement la possibilité de développer le lien de confiance avec le malade et, de là, la qualité de vie attendue.

**5.** Enfin, au plan organisationnel, forcer l'euthanasie comme un « soin », ce qu'elle n'est pas, diviserait les équipes en créant des conflits de valeurs importants et susceptibles de briser l'harmonie interdisciplinaire indispensable à ce travail exigeant. Alors que le milieu palliatif actuel est soumis aux mêmes contraintes que les autres secteurs du système de santé (manque de financement, de ressources, de personnel compétent avec une accessibilité des services à 20 % des besoins), toute pression additionnelle risque d'entraîner un éclatement des services de soins palliatifs.

Pour résumer, je joins un schéma montrant le déroulement de différentes étapes qui conduisent à l'urgence d'euthanasie alors que le travail des soins palliatifs tend à inverser ces étapes pour atténuer cette urgence, voire abolir la demande. Ainsi s'explique l'incompatibilité du geste d'euthanasie en soins palliatifs. ■

## À la demande du patient : les soins palliatifs font la différence



## Traverser l'épreuve

Ross, Marie-Paul (2010). *Traverser l'épreuve. Comment activer notre potentiel de vie.* Montréal: Fides, 165 pages.



**Par:** Alberte Déry, directrice générale, Palli-Aide

Connaissez-vous le modèle d'intervention MIGS –modèle d'intervention globale en sexologie–? Marie-Paul Ross nous offre ce volume permettant de mieux comprendre cette méthode. Le MIGS permet à la personne de se connaître dans un processus de restauration et de transformation. C'est aussi, comme le démontre très bien M<sup>me</sup> Ross, acquérir l'autonomie thérapeutique pour découvrir la liberté intérieure. L'utilisation de la respiration thérapeutique et la réalisation d'exercices d'auto-thérapie sont souvent retenues comme étant des éléments importants dans la guérison de l'individu.

Le chapitre sur une démarche de mieux-être à la suite d'un deuil est particulièrement intéressant. M<sup>me</sup> Ross nous rappelle l'importance de traiter toutes les parties de l'être affectées par une perte: le corps (érotisme), l'affectif (âme) et le spirituel (cognitif).

Pour les initiés, ce modèle apporte sûrement un complément à leur expertise en thérapie. Pour ceux qui seraient moins familiers avec cette méthode, elle laisse place à l'exploration car certains chapitres n'y sont vus qu'en survol. M<sup>me</sup> Ross a par contre inséré plusieurs tableaux ainsi que des études de cas qui permettent de mieux comprendre cette intervention thérapeutique.

Une expression que je vais retenir et utiliser, c'est celle de «se servir de son GPS affectif», notre guide dans le chemin de la guérison et de l'accomplissement de soi.

Je vous souhaite une bonne lecture! ■

## Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile

Association d'Entraide Ville-Marie (2009). *Une qualité de vie jusqu'à la fin... Des soins palliatifs à domicile.* Richard Vézina éditeur, 155 pages.

Disponible auprès de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal (514 272-7200)

**Par:** Justine Farley, médecin omnipraticien, chef de la division des soins palliatifs, Centre hospitalier St. Mary, Montréal



Pour souligner ses 35 ans d'existence, l'Association d'Entraide Ville-Marie, pionnière des soins palliatifs à domicile, publiait «Une qualité de vie jusqu'à la fin... Des soins palliatifs à domicile». Depuis la parution de ce livre, «L'Entraide», comme nous l'appelions familièrement, est devenue la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal.

Subdivisée selon sept grands thèmes: les soins palliatifs et l'Association d'Entraide Ville-Marie, la personne atteinte de cancer en fin de vie, les proches aidants, l'accompagnement, l'engagement, une équipe interdisciplinaire de soignants professionnels et la spiritualité, cette publication traduit avec précision et sensibilité l'essence des soins palliatifs.

Les auteurs de cet ouvrage représentent les différents acteurs des soins de fin de vie: professionnels de la santé, médecins, bénévoles, patients, membres de familles. Tous y partagent avec générosité leur expérience. On y retrouve plusieurs témoignages, des réflexions du personnel soignant, des extraits choisis de grands auteurs en soins palliatifs, la poésie des écrivains de chez nous. Tout concourt à rendre la lecture de ce document agréable, souvent même émouvante.

Ce livre nous permet non seulement de mieux connaître les soins palliatifs au Québec, mais il nous conforte également dans nos motivations à poursuivre notre implication auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches. Il nous fait du bien. ■

## CONGRÈS ET COLLOQUES À VENIR

**1<sup>er</sup> congrès international francophone d'accompagnement et de soins palliatifs – 17<sup>e</sup> congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) :** « À la rencontre de nos diversités »

**28 au 30 juin 2011, Lyon, France**

Information : <http://congres.sfap.org>

**Congrès canadien de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs) :** « Naviguer sur des voies sécuritaires vers des soins palliatifs de qualité »

**8 au 11 septembre 2011, St. John's, Terre-Neuve**

Information : [www.congres.acsp.net](http://www.congres.acsp.net)

**Colloque Yves Quenneville 2011 :**

« Les soins palliatifs... entre doutes et certitudes »

**13 et 14 octobre 2011, Centre de villégiature CÉPAL, Jonquière (Saguenay)**

Information : [www.palliaide.com](http://www.palliaide.com)

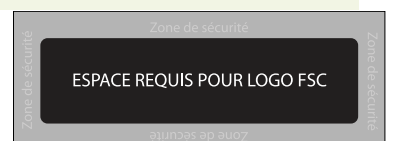
**Journée scientifique Michel-Sarrazin** sous le thème des soins palliatifs en centre hospitalier de soins de longue durée.

**9 novembre 2011, Université Laval, Québec**

Information : [www.michel-sarrazin.ca](http://www.michel-sarrazin.ca)

**22<sup>e</sup> Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec :** « Le temps qui compte est toujours compté »

**16 au 18 mai 2012, Saint-Hyacinthe**



Docteure Justine Farley, **PRÉSIDENTE**,  
médecin omnipraticien  
chef de la division des soins palliatifs,  
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Alberte Déry, **VICE-PRÉSIDENTE**,  
directrice générale  
Palli-Aide, Chicoutimi

Madame Danielle Minguy, **TRÉSORIÈRE**,  
directrice générale  
La Vallée-des-Roseaux, Baie-Comeau  
**présidente**  
Alliance des maisons de soins palliatifs

Madame Marlène Côté, **SECRÉTAIRE**,  
directrice des bénévoles  
L'équipe d'accompagnement Au Diapason  
et La Maison Au Diapason, Bromont

Docteure Lucie Baillargeon, professeure  
Département de médecine familiale et de médecine  
d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval  
**représentante du Réseau universitaire**  
en soins palliatifs du Québec

Madame Danielle Blondeau,  
**professeure titulaire**  
Faculté des sciences infirmières  
Université Laval, Québec

Madame Caroline Bouchard, **présidente fondatrice**  
Fondation Jacques-Bouchard, Montréal

Madame Maryse Bouvette, **infirmière en pratique**  
**avancée, membre du Conseil d'administration**  
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

Monsieur Gilbert Cadieux, **directeur général**  
Maison Adhémar-Dion, Terrebonne

Madame Manon Champagne, **professeure**  
Département des sciences de la santé  
UQAT, Rouyn-Noranda

Docteure Dominique Dion, **médecin omnipraticien**  
Service de soins palliatifs  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal  
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Martine Fortin, **animatrice de pastorale**  
CPSSS, L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

Madame Jocelyne Lauzon, **psychologue**  
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

Madame Lyse Lussier, **directrice générale**  
Le Phare, Enfants et Familles, Montréal

Monsieur Jean Guy Renaud,  
**DIRECTEUR GÉNÉRAL RSPQ**, Montréal

Madame Jaqueline Dionne,  
**ADJOINTE ADMINISTRATIVE RSPQ**, Montréal



**JULIE JEAN, B.Sc.**  
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.  
6755 Mississauga Rd., Ste. 400  
Mississauga, Ont. L5N 7Y2  
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 53217

Fax: (418) 877-9629  
Email: [jjean@amgen.com](mailto:jjean@amgen.com)



**Laboratoires Paladin Inc.**

**Susan Emblem**  
Chef de produits



100 Alexis Nihon, suite 600  
Montréal (Québec) H4M 2P2  
Téléphone: 514 669-5327  
Télécopieur: 514 344 4675  
Courriel: [semblem@paladin-labs.com](mailto:semblem@paladin-labs.com)  
Site web: [www.paladinlabs.com](http://www.paladinlabs.com)



**Caroline Raymond, B.Sc.**  
Déléguée auprès des spécialistes  
Oncologie

Boîte vocale : 1-877-408-5119  
Télé.: (418) 877-0747



**Vers un monde en meilleure santé<sup>MC</sup>**

[www.pfizer.ca](http://www.pfizer.ca)



**Purdue Pharma**

575, Granite Court  
Pickering, Ontario  
L1W 3W8

**Roger Gervais, B. Sc.A.**  
Représentant médical  
[roger.gervais@purdue.ca](mailto:roger.gervais@purdue.ca)  
[www.paincare.ca](http://www.paincare.ca)

Boîte vocale (sans frais)  
1 888 236-6042



**JANSSEN-ORTHO**

Partenaire dans le traitement de la douleur



**VALEANT**

Valeant Canada limitée / Limited

514-744-6792 / 1-800-361-1448 Télécopieur: 514-744-6272  
4787, rue Levy, Montréal (Québec) H4R 2P9  
[www.valeantcanada.com](http://www.valeantcanada.com)