31e Congrès AQSP
5-6 mai 2022
Centre de Congrès St-Hyacinthe

Soins spirituels et AMM : *accompagner la personne dans sa liberté de choix*

Martine Fortin, M.A.
Intervenante en Soins spirituels
En oncologie et Soins Palliatifs
CHU de Québec – Université Laval

Présentation
&
Vos attentes pour cet atelier

Précisions

Cet atelier:

- Est construit à partir *d'observations cliniques*;
- Tente de démontrer l'importance *d'accompagner la personne dans sa liberté de choix*;
- N'est pas une prise de position face au choix de fin de vie faite par la personne.

- **Se veut interactif avec – vos questions, vos commentaires, le partage de vos expériences –**

Objectifs

En filigrane de la présentation - dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir - je tenterai :

- ✓ D'illustrer certains enjeux spirituels
- ✓ De nommer l'importance du travail interdisciplinaire dans une approche holistique
- ✓ D'illustrer l'impact que peut avoir l'intervention en soins spirituels chez l'usager et ses proches
- ✓ De décrire la valeur ajoutée que peut avoir un rituel adapté aux croyances de la personne

Partie I

Similitudes et différences d'une personne en fin de vie en soins palliatifs de celle qui demande l'AMM

Similitudes et différences dans notre posture d'accompagnement avec une personne qui demande l'AMM

https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fmaths01.com%2Ffr%2Fmaths-tronc-commun%2Flordre-dans-r-regles-de-comparaison%2F&psig=AOvVaw2-D9ysM14tcQpFvDtJWwgK&ust=1645126655700000&source=images&cd=vfe&ved=0CAsQjRxqFwoTCOjOk838hPYCFQAAAAAdAAAAABAF

Atelier : À partir de votre expérience clinique 10-12 minutes

1. Identifier les similitudes et les différences d'une fin de vie chez une personne:
   - Qui est en soins palliatifs
   - Qui demande l'AMM

2. Identifier les similitudes et les différences dans notre posture d'accompagnement d'une personne qui demande:
   - Des soins palliatifs
   - À recevoir l'AMM

- Retour en grand groupe

À partir de votre expérience clinique : Identifier les similitudes et les différences d'une fin de vie chez une personne qui est en soins palliatifs de celle qui demande l'AMM

	Soins palliatifs	Aide Médicale à mourir
Similitudes		
Différences		

À partir d'observations cliniques: voici quelques similitudes et quelques différences d'une fin de vie chez une personne qui est en soins palliatifs et de celle qui demande l'AMM

	✓ Soins palliatifs	✓ Aide Médicale à mourir
Similitudes	✓ La personne fait son choix (liberté) ✓ La personne reçoit des soins en lien avec ce choix ✓ La personne peut faire son bilan de vie ✓ La personne peut avoir un accompagnement si elle le désire ✓ Etc. ✓ La personne décède	

Différences (conséquences possibles)	✓ **Ne sait pas** quand sera son RDV avec l'Ultime
	✓ Elle est convié à accueillir le *KAÏROS* qui se donne dans le *CHRONOS*
	✓ Le **facteur-*temps*** (chronos) ***peut favoriser l'espace-temps*** où la personne :
	  ✓ Fait le bilan de sa vie
	  ✓ Est témoin des mouvements de transformation (réconciliation, gratitude, etc.)
	✓ La personne peut être confrontée à une souffrance psychique et/ou une souffrance spirituelle **non-entendues**, non-accompagnées
	✓ La personne peut mourir seule sans la présence de ses proches
	✓ Le deuil des proches se vit dans le ***temps*** (chronos) à travers l'évolution de la maladie jusqu'au décès.
		✓ Planification de la mort se fait avec précision. (Le jour et l'heure- La personne a le contrôle sur le CHRONOS)
		✓ La personne peut planifier sa fin de vie en ayant les personnes qu'elle désire auprès d'elle.
		✓ Cette planification ***peut être*** un obstacle (impact sur le deuil) pour les proches qui n'ont pas eu le **temps** de dire au revoir ou qui n'ont pas été invités. (temps où se dit merci, pardon, etc.)
		✓ Pour certains proches, la mort peut dépasser le Réel :« Est-ce qu'elle est morte » ? : *Quand l'injection est plus rapide que la compréhension du réel.*

À partir de votre expérience clinique, identifiez en équipe les similitudes et les différences (rôle et posture d'accompagnement) dans votre façon d'accompagner la personne qui demande :

	Soins palliatifs	Aide Médicale à mourir
Similitudes		
Différences		

À partir de mon expérience clinique, voici quelques observations : les similitudes et les différences dans ma façon d'intervenir, d'accompagner la personne qui demande:

	Soins palliatifs	Aide Médicale à mourir
Similitudes	✓ Offre de service ✓ Respect du patient dans sa liberté de choix ✓ Accompagnement de la personne et de ses proches	
Différences pour un **accompagnement en soins spirituels**	✓ L'accompagnement est ***non-directif*** se fait dans ***l'espace-temps*** ***L'espace-temps*** permet : - De faire alliance avec le patient et ses proches; - D'ajuster l'accompagnement au fil des jours	✓ L'accompagnement devient ***directif*** par manque de **temps**

Quel(s) outil(s) utilisez-vous pour réintroduire l'espace-temps

- **A**
- B
- C
- D
- Etc.

Partie II

Outils de relecture et d'intervention favorisant un accompagnement ajusté

https://static.vecteezy.com/ti/vecteur-libre/p1/430040-boussole-de-navigation-embleme-dore-vectoriel.jpg

Le Kaïros
au cœur de l'espace-temps

Par différents outils:

- **La Sémiotique (relecture)**
- La Méditation (intervention)
- La Visualisation (intervention)
- Le Rituel (intervention)
- Etc.

La sémiotique comme outil pour accompagner…

Grille de relecture permettant d'identifier certains enjeux spirituels

Une fin de vie en soins palliatifs

Un discernement à recevoir ou pas l'AMM

Une fin de vie AMM

Un accompagnement en cas de refus

La sémiotique…
telle une pièce de théâtre…

Personnages (principaux)

Malade

Proches

Personnel soignant

Etc.

Acteurs (secondaires)

Maladie

Mort

Deuil

L’espace

Le temps

Vignette I:
Madame X en soins palliatifs …

✓ Femme de 68 ans atteinte d'un cancer du sein métastatiques à qui j'ai demandé de décrire son expérience *(relecture faite par madame en janvier 2019)*

✓ **Avril 2018 :** annonce d'une récidive

✓ **Octobre 2018 :** hospitalisation en soins palliatifs avec une demande faite à la MMS.

*« (…) tout se passe **vite**, je ne me sens pas à ma place, il y a du bruit, je perds mes repères, je n'ai plus faim, **je ne me sens pas bien physiquement ni moralement**, je ne veux plus voir mes proches, je dépéris, je pense de plus en plus à l'AMM »*

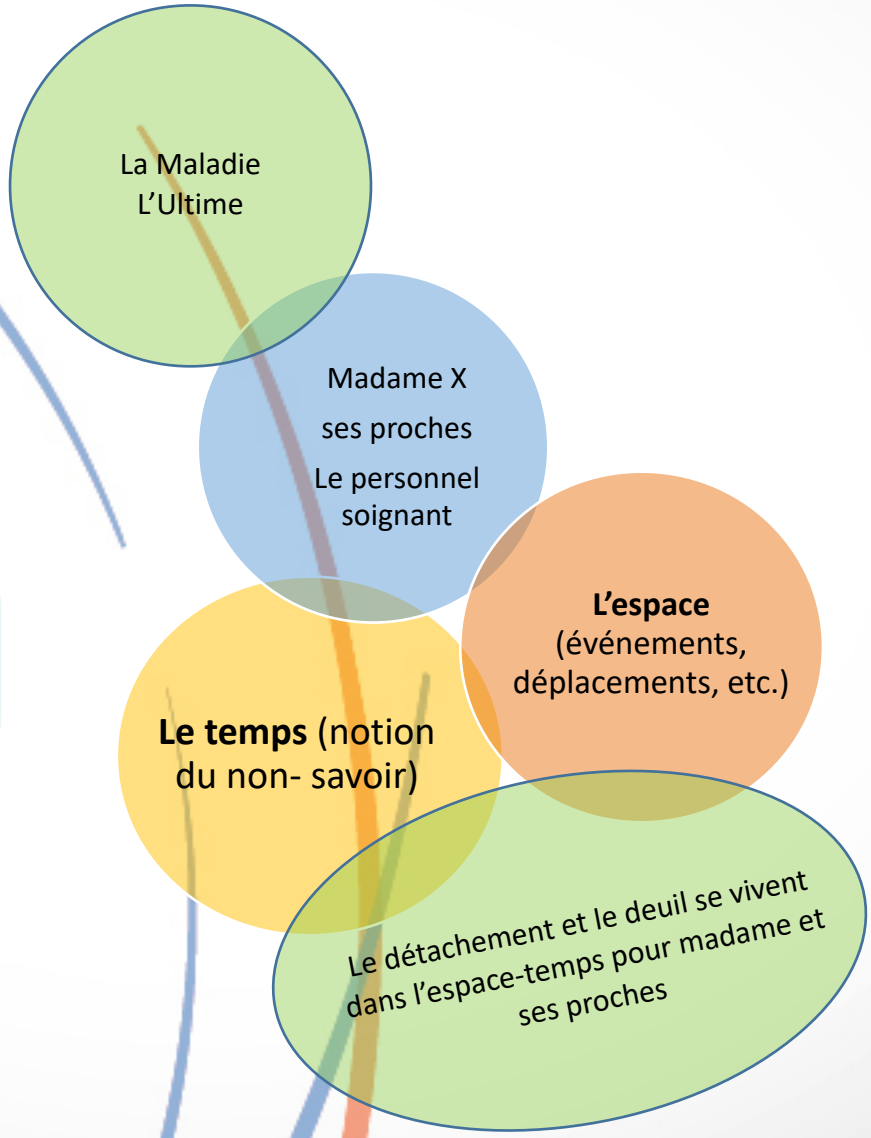
✓ *(Avec un PX de moins **de trois semaines** Mme est admise à la MMS)*

✓ **Novembre 2018:** Arrivée à la MMS.

« On me souhaite la bienvenue, je sens l'amour, la bienveillance, c'est calme, c'est propre. Les gens *prennent le **temps** de me parler, de me sourire. Ils m'ont fait prendre conscience que je suis vivante. (…) même en sachant que la maladie progresse, il me reste un **ESPACE-TEMPS** précieux à vivre avec mes proches avant de partir. Je peux maintenant affirmer que je ne veux plus l'AMM »*

✓ **Mai 2019** : Madame décède (Près **de 8 mois après son admission** à la MMS)

Relecture sémiotique de Madame X en soins palliatifs …



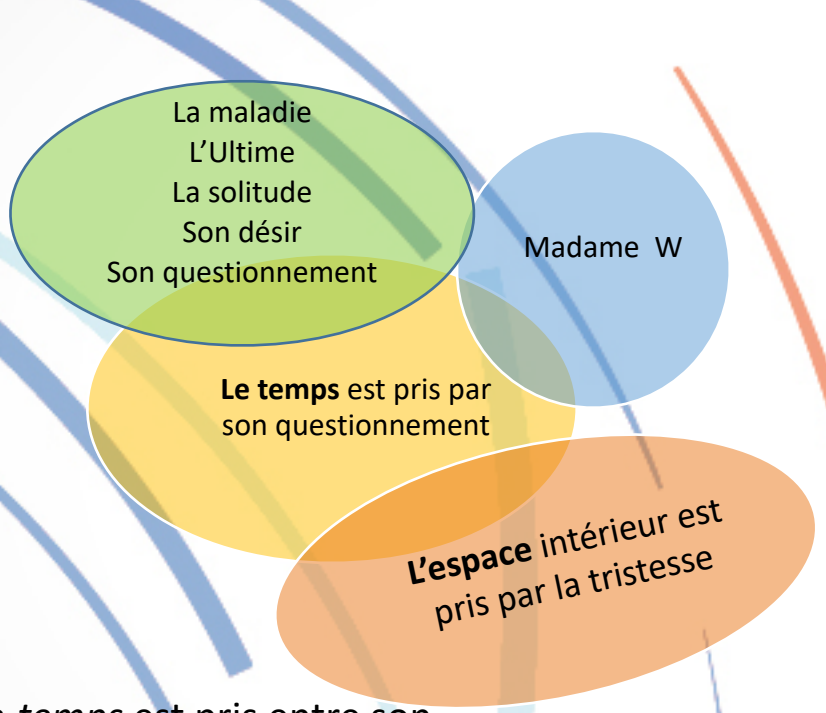
Le discernement : Capacité de l'esprit à juger *clairement et sainement* les choses . *(dictionnaire Le Robert)*

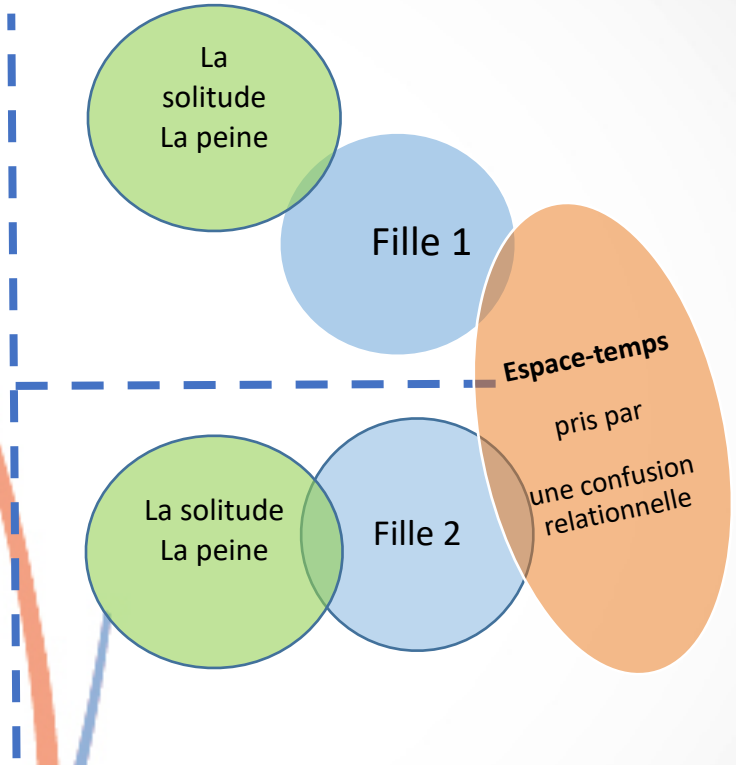
Vignette II

Madame W et ses deux filles qui ne s'entendent pas

- ✓Cancer du Poumon avec un PX de moins de 3 mois
- ✓Se questionne sur son désir à recevoir ou pas l'AMM
- ✓Motifs :
  - ✓ Ne veut pas de chicane à son chevet
  - ✓ Ne veut pas être un fardeau
- ✓Souhaits avant de mourrir:
  - ✓ Réconciliation de ses filles
  - ✓ D'être accompagnée et vivre sa fin de vie avec elles

Relecture sémiotique de Madame W dans son discernement





L'espace-temps est pris entre son questionnement à recevoir ou non l'AMM et son désir profond d'avoir ses deux filles à son chevet pour sa fin de vie et à l'heure de sa mort

La solitude et la peine sont communes à toutes les trois. **L'espace-temps** est pris par une spirale conduisant à une confusion relationnelle

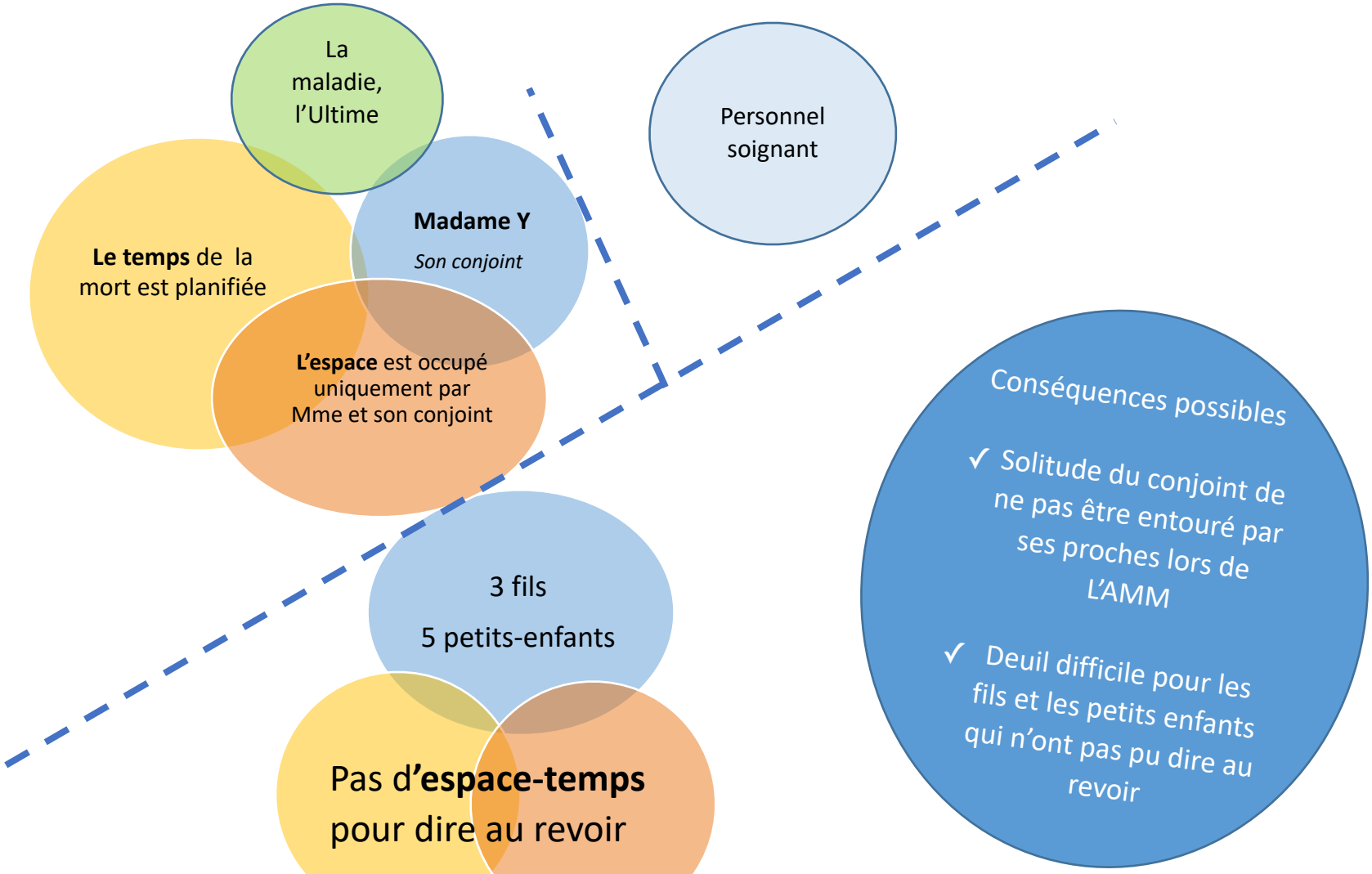
Comment pouvons-nous aider madame dans son discernement?

Vignette III
Madame Y qui demande l'AMM

Contexte:

- ✓ Femme de 57 ans PX de quelques semaines à quelques mois
- ✓ Madame a un conjoint, trois fils et cinq petits-enfants qui vivent à I.P.E.
  - ✓ **Ne les a pas informés** de sa décision qu'elle recevra l'AMM dans 72 heures
  - ✓ Justifie sa décision en disant ne pas vouloir les déranger – dans leur travail – ne pas leur faire de peine
  - ✓ Ne veut pas être un fardeau pour son conjoint
- ✓ Madame veut vivre l'AMM seule avec son conjoint à ses côtés
- ✓ Limite au maximum le nombre d'interventions du personnel soignant
- ✓ Ne veut pas de rituel

Relecture sémiotique de Madame Y qui veut vivre l'Aide médicale à mourir <u>sans</u> ses proches

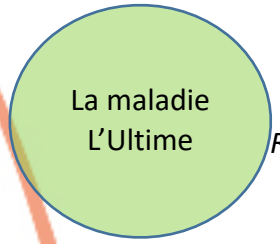


Comment pouvons-nous aider madame dans cette situation?

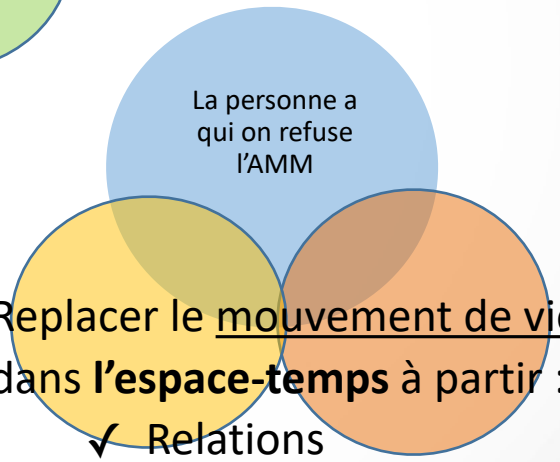
Refus d’admissibilité à recevoir l’AMM

Relecture sémiotique dans une situation d'un refus d'admissibilité à recevoir l'AMM

Face au refus : Repères pour accompagner vers une reprise à la vie.



Replacer L'Ultime en coulisse !



Replacer le <u>mouvement de vie</u> dans **l'espace-temps** à partir :

- ✓ Relations
- ✓ Valeurs et engagements
- ✓ Croyances et pratiques
- ✓ Espoirs
- ✓ Etc.

Le Kaïros
au cœur de l'espace-temps

Par différents outils:

- La Sémiotique
- **La Méditation**
- **La Visualisation**
- Le Rituel
- Etc.

} **Intervention**

Le Kaïros
au cœur de l'espace-temps

- **La Méditation**
- **La Visualisation**

Jeune femme en fin de vie
32 ans
peur de la mort
peur d'être oubliée
Aucune référence à une tradition

Sentier de lumière avec grand-maman

Méditation- Visualisation

Sur une route madame est au centre. Devant dans un ***espace*** *de lumière*, sa grand-mère telle qu'elle l'a connue (valeurs) et derrière elle, ses proches qu'elle se prépare à quitter

✓ Invitation à dire au revoir à ses proches….

✓ Invitation à se laisser accueillir par sa grand-mère *(**espace**-lumière)* qui lui ouvre les bras avec tendresse.

Effet : madame pleure tout doucement sa respiration s'apaise et murmure : *«grand-maman vient me chercher».*

Le Kaïros
au cœur de l'espace-temps

Par différents outils:

- La Sémiotique
- La Méditation
- La Visualisation
- **Le Rituel (intervention)**
- **Etc.**

Le rituel de fin de vie…

Le rituel de fin de vie, qu'il soit religieux ou non, est un moment d'arrêt, un **espace** dans le **temps**, où l'usager et ses proches se rassemblent autour d'une même réalité afin de souligner la vie de l'usager et l'héritage qu'il lègue à ses proches.

Le rituel de passage permet aux proches et parfois aux intervenants ayant pris soin de l'usager, d'exprimer ensemble leurs émotions en favorisant une prise de parole. Symboliquement, le rituel devient un trait-d 'union entre le ''avant et le après'', ce qui contribue à faciliter grandement le deuil de ceux qui restent.

Chaque rituel de fin de vie **est unique**; il est à l'image de l'usager, de ses croyances, de ses valeurs, de ses relations aux autres, ainsi que du sens qu'il a donné à sa vie.

Les intervenants en soins spirituels sont formés et compétents pour offrir ce service aux usagers. Le rituel est à considérer avec la même importance que les soins physiques et psychologiques.

Le pouvoir du rituel en contexte AMM

Dans le contexte où ***l'espace-temps*** est fissuré par une mort planifiée, le rituel devient **un moyen** permettant la réintégration de cet ***espace-temps*** *en* favorisant ainsi l'ouverture du vivre ensemble (la relation)et favorisant le deuil pour ceux qui restent.

Rappel des principales fonctions du rituel :

1) **D'arrêter le temps** (Créer un **espace-temps** entre le avant **et** le après)

2) **Symboliser l'événement** (Met en forme les émotions Ouvre à la parole). Bacqué 2002

3) **Rassembler autour d'une même réalité** (au-delà des différends)

4) **Favoriser le deuil de ceux qui restent**. Il est reconnu que de ritualiser le passage de la vie vers la mort, permet de "métaboliser" la perte et ainsi éviter les deuils compliqués, pathologiques. Bacqué 2002

Vignette IV
Permettre à l'espace-temps de revenir dans le mouvement de la vie…

Contexte : Aide Médicale à Mourir Monsieur Z	Intervention servant à l'élaboration du rituel Accompagnement directif 24 heures avant AMM
- Homme de 67 ans - Immigré d'Algérie - Marié, quatre enfants, grand-père x fois - Scientifique/cartésien - **Se dit athée** / La mort= le néant ---------- Avec **le consentement de monsieur,** le médecin me demande d'aller évaluer *si monsieur a des besoins au niveau spirituel* La rencontre est faite la veille de l'administration de l'AMM	- **Temps d'évaluation avec la question:** Qu'est-ce qui a donné SENS à sa vie. - Avec les éléments retenus: **proposition** de vivre un rituel avec ses proches. Explication sur les fonctions du rituels : se ***dire*** au revoir ENSEMBLE. Donner un ***espace de parole et un espace-temps*** favorisant le après (deuil) pour ses proches. - Proposition d'un rituel (symbole retenu avec ce qui a donné sens à sa vie) - **Toujours avec son consentement,** rencontre des proches dans l'objectif de les préparer à vivre ce temps de rituel. Remarque: L'accompagnement en soins spirituels est le même en soins palliatifs avec la nuance qu'il se donne à travers **l'espace et le temps:** jours et semaines. (accompagnement non-directif)

Exemple de Rituel (symbole: Les pierres de traverse)
Trente minutes avant de recevoir l'AMM

Mise en place par le personnel soignant (PAB) et les proches

- Le lit tourné vers la fenêtre (ciel bleu +++)
- Musique sacrée
- ''Théo''

Préambule/introduction:

- Accueil
- Rappel du pourquoi ont est rassemblé (Se donner une **espace-temps** afin de vivre ENSEMBLE ce moment sacré de la fin de vie de monsieur)
- Présentation du symbole retenu :

Symbole utilisé : Les pierres de traverse :

- Un ***espace*** où l'on peut traverser un cours d'eau à pied sec
- Un ***lieu*** où l'on peut se réfugier lorsque le cours d'eau de la vie devient menaçant (épreuves, maladie, etc.)
- La solidité d'un pierre représente l'ensemble des valeurs reçues et celles que l'on transmet

Exemple de Rituel (Les pierres de traverse)
Trente minutes avant de recevoir l'AMM

Espace de parole *(favoriser la parole de l'usager et de ses proches)*

Recueillement *(ce que la personne a été pour moi)*

Geste symbolique *(proposer un geste symbolique)*

ESPACE où

-Monsieur remet ***une pierre de traverse*** à ses proches en leur partageant un mot (un *merci*, un *je t'aime* un *pardon, une valeur, etc.)*

Par la suite:

- Chaque membre de la famille est invité à dire **LA VALEUR** qu'il retient de monsieur.

Exemple de Rituel (Les pierres de traverse)
Trente minutes avant de recevoir l'AMM

- La pierre-héritage reçue, la pierre-héritage partagée :
    - Ancrage pour les prochains courants de la vie
    - L'importance de la pierre de traverse nommée **LA FAMILLE**
    - *Héritage de vie* pour la suite

- Conclusion

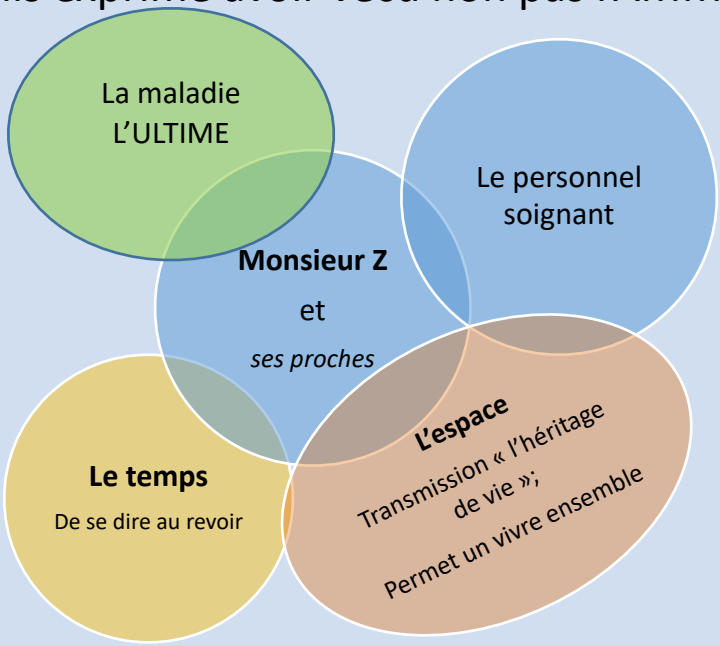
Lors de l'administration de l'AMM

- Un des fils ne veut pas assister - accompagné au salon des familles par TS)
- Monsieur s'est dit prêt à retourner dans son pays *« Je m'en vais vers mon Algérie »* (espace) // Avant le rituel monsieur percevait la mort comme étant le néant (absence d'espace symbolique)
- Monsieur a quitté en répétant à ses proches le mot de MERCI, merci, merci, merci

Relecture sémiotique d'une personne qui demande l'AMM en intégrant un espace-temps par le biais du rituel

Effets ***observables*** du rituel:

- ***Le temps d'arrêt - l'espace-temps-*** a permis à monsieur et ses proches de vivre **ENSEMBLE** les derniers moments de sa vie
- La **PAROLE** a fait place au silence ''mortifère'' qui était observé par le personnel soignant (monsieur et ses proches vivaient leur peine ''seul-ensemble'')
- Monsieur a donné **un sens** – une direction- à son passage . *''Je retourne **vers** mon Algérie''*
- À travers la peine cohabite avec **la paix**
- Un des fils exprime avoir vécu non pas l'AMM de son père mais l'AAM (Aide Amicale à Mourir)



Le rituel devient **un acteur-liant** favorisant :

- ✓ L'arrêt du temps pour se dire au revoir
- ✓ La reprise de l'espace du Réel (ensemble dans une même réalité)
- ✓ Le deuil pour ceux qui restent

Conclusion 1- Constats

Constats et enjeux

- ✓ **Une mort planifiée peut provoquer une « fissure » dans l'ESPACE-TEMPS**
  - **Cette « fissure » (ESPACE-TEMPS) convie à un changement de posture dans notre intervention –**
    - **Ex.** ***Pour l'ISS accompagnement non-directif à un accompagnement directif –***
- ✓ **Certains outils d'intervention peuvent contribuer à réintégrer l'ESPACE-TEMPS dans un contexte d'une mort planifiée**
- ✓ **L'intervenant en soins spirituels, tout comme les autres intervenants, accompagne l'usager dans sa liberté de choix**

Conclusion 1- Constats (2)

Constats et enjeux

✓ **Certains outils permettent:**

- **D'accompagner la personne dans son discernement à recevoir ou non l'AMM**
- **De préparer, d'élaborer et d'animer un rituel (ISS)**
  - ✓ **Le rituel contribue à favoriser le deuil des proches**
- **D'accompagner la personne en cas de refus à recevoir l'AMM**

✓ **Le travail de l'ISS s'accomplit dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne**

- ✓ **<u>La très grande importance</u> du travail interdisciplinaire**

Conclusion II - Défis

Défis pour la personne qui accompagne

- ✓ **Être au clair avec sa position (pour ou contre l'AMM) afin de demeurer dans l'altérité**
- ✓ **Être éveillé au fait que le transfert peut être un lieu où se vit le malaise, le mal-être (ex: violence)**
- ✓ **Aller chercher de la supervision externe au besoin**
- ✓ **Se prévaloir de *l'objection de conscience (prévue et encadrée par la loi)* si l'accompagnement n'est pas possible**

Conclusion II - Défis (2)

Défis pour l'intervenant :

- ✓ **Développer des outils pouvant favoriser la réinsertion de l'espace-temps**
  - **Pour l'ISS, passer d'un *accompagnement non-directif* à un *accompagnement directif***

- ✓ ***Entendre la personne dans ses besoins bio-psycho-sociaux et SPIRITUELS (ses croyances, le sens qu'elle a donné à sa vie, etc.) et faire appel à l'ISS au besoin***

- ✓ **Considérer l'expertise de chaque membre de l'équipe interdisciplinaire**

Questions

Commentaires

Avec quoi repartez-vous ?

MERCI