

PRINTEMPS 2026 – VOL. 33, N° 2

# BULLETIN

---

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

---



Association québécoise  
de soins palliatifs

[aqsp.org](http://aqsp.org)



Association québécoise  
de soins palliatifs

[aqsp.org](http://aqsp.org)



IMAGE PAR ADOPSSAN - SUR FREEPIK / COUVERTURE : IMAGE PAR FREEPIK

## SOMMAIRE

### Le mot de la présidente

L'Éveil de la Dignité – Récit de la Création du Centre d'Interface de Soins Palliatifs à Kinshasa (République Démocratique du Congo)

«Bikini» : Chien de service dans une maison de soins palliatifs

Soins Palliatifs Pédiatriques en Contexte Adulte : l'Histoire d'Alexandre

Voir l'invisible – Les personnes proches aidantes face à la fin de vie de leur proche

La thérapie assistée par psychédéliques pour apaiser la détresse existentielle en fin de vie

Accompagnement en contexte de soins palliatifs gériatriques

Soutenir l'innovation pédagogique en soins palliatifs :  
l'apport de la bourse de l'AQSP

Tour d'horizon du vécu intime et sexuel en contexte palliatif

Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)

Chronique Palli-Science

Chronique de l'Alliance des maisons  
de soins palliatifs du Québec

Chronique Relève

Chronique Art

Le contenu des articles  
dans le Bulletin n'engage  
pas la responsabilité de  
l'AQSP. Le contenu de  
chacun des articles est  
sous la responsabilité  
de l'auteur.

## COMITÉ DE RÉDACTION

Sandrine Randazzo  
(Remplacée par Marie Girard Beaudoin)  
Coordonnatrice de l'AQSP

Dominique Gohier  
Administratrice de l'AQSP

D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.  
Présidente de l'AQSP

Manon Langevin  
Administratrice de l'AQSP

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION  
QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Marie Girard Beaudoin  
Coordonnatrice par intérim

514 826-9400  
[info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

1130, rue de Montbrun,  
Boucherville QC J4B 8W6

Prochaine parution : Automne 2026  
Tombée des textes : 7 août 2026

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

Colpron®

Réalisation graphique  
[colpron.com](http://colpron.com)

## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à chacun et chacune de vous,

Il me fait plaisir de vous présenter le second numéro du 33<sup>e</sup> Bulletin de votre association. Il représente bien la qualité et l'engagement de ses membres à transmettre leurs savoirs et leurs compétences à un plus grand nombre de soignants et d'intervenants.

Le Bulletin de l'AQSP témoigne de la vitalité de nos milieux de soins, de recherche et d'enseignement. Dans ce numéro, vous retrouverez les chroniques régulières du RQSPAL, de Palli-Science, de la SQMDSP ainsi qu'une contribution de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. Les volets relatifs à la pédiatrie, à l'art et à la relève demeurent présents.

Bien que je chérisse toutes ces chroniques, celle de la relève me semble particulièrement intéressante à l'aube de notre congrès 2026. La relève porte notre histoire, elle s'inscrit dans un temps défini et sème les graines d'un lendemain, à la porte du renouveau. C'est sous le thème des « *Soins palliatifs : repères dans une société en changement* » que nous nous retrouverons les 6, 7 et 8 mai à Sherbrooke. Ce thème nous parle du temps, de nos valeurs fondatrices et des mouvements sociétaux qui peuvent demeurer ou être en mouvance. Ce congrès est certainement une belle et bonne occasion de réfléchir ensemble sur nos repères et nos valeurs pour l'avenir des soins palliatifs et pour nous, membres de l'AQSP, jeunes et moins jeunes.

Les membres du comité du Bulletin nous invitent aussi, dans ce numéro, à nous intéresser à une nouvelle chronique à venir portant sur le bénévolat. Il s'agit d'une excellente suggestion puisque les bénévoles sont une source vive et occupent une place importante en soins palliatifs. Je profite de l'occasion pour vous mentionner que vous êtes tous les bienvenus pour nous suggérer de nouvelles chroniques.

Enfin, je vous souhaite d'avoir autant d'intérêt que j'en ai eu à lire sur des sujets comme la proche aidance, la gériatrie et la kétamine.

Bonne lecture à tous!

N'hésitez pas à partager votre Bulletin avec vos collègues.

Dans l'espoir de se retrouver les 6, 7 et 8 mai prochain, à Sherbrooke, sous le thème « **Soins palliatifs : repères dans une société en changement** »

Cordialement,

D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.  
Présidente de l'AQSP

VISITEZ LE SITE WEB  
DU CONGRÈS POUR  
VOUS INSCRIRE



soins palliatifs :

repères  
dans une société  
en changement

# L'ÉVEIL DE LA DIGNITÉ

## RÉCIT DE LA CRÉATION DU CENTRE D'INTERFACE DE SOINS PALLIATIFS À KINSHASA (RÉPUBLIQUE DÉMOCRATIQUE DU CONGO)

PAR : ANSELME MUBENESHAYI KANANGA, INFIRMIER, FORMATEUR CLINICIEN EN SOINS PALLIATIFS, MEMBRE COLLABORATEUR (ISPFV) UNIVERSITÉ LAVAL, MEMBRE DU COMITÉ EXÉCUTIF DE LA FÉDÉRATION FRANCOPHONE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS (FISP), MEMBRE FONDATEUR DU RÉSEAU PALLIAFAMILLI

L'année 2025 a marqué un tournant décisif pour le développement des soins palliatifs en République Démocratique du Congo (RDC), et plus particulièrement dans la ville-province de Kinshasa. Après la tenue du 5<sup>e</sup> Congrès International de Soins Palliatifs à Kinshasa en septembre 2025, plusieurs acteurs engagés dans l'humanisation des soins ont ressenti une urgence renouvelée à traduire les discours, recommandations et engagements en actions concrètes sur le terrain. C'est dans ce contexte qu'est née l'initiative de mise en place du Centre d'Interface de Soins Palliatifs dans la Zone de Santé de Limete par l'Association sans but lucratif (ASBL) Palliafamilli.

Ce récit retrace l'historique de la demande, l'identification des besoins, le processus de mise en œuvre, les réussites, les défis rencontrés, ainsi que quelques expériences personnelles vécues par les acteurs de santé impliqués. Il se veut à la fois un témoignage institutionnel et humain, mettant en lumière l'engagement, la résilience et l'espérance qui ont accompagné cette aventure.

### 1. Historique de la demande et émergence du projet

#### 1.1. Contexte national et local des soins palliatifs

Depuis le début des années 2010, les soins palliatifs en RDC connaissent une lente, mais progressive reconnaissance, portée par quelques pionniers, des organisations non gouvernementales, des institutions confessionnelles et certains professionnels de santé engagés. Toutefois, l'accès aux soins palliatifs reste limité, inégal et souvent concentré dans quelques structures hospitalières spécialisées ou projets pilotes.

Dans la Zone de Santé de Limete, caractérisée par une forte densité de population, une diversité socio-économique marquée et une charge élevée de maladies chroniques, oncologiques, infectieuses et dégénératives, les besoins en soins palliatifs sont apparus de plus en plus pressants. De nombreux patients atteints de maladies incurables ou évolutives finissaient leur parcours dans des conditions de souffrance

physique, psychologique, sociale et spirituelle importantes, souvent sans accompagnement structuré.

#### 1.2. Rôle de l'ASBL Palliafamilli

L'ASBL Palliafamilli, engagée depuis plusieurs années dans la promotion de la dignité humaine en fin de vie et l'accompagnement des familles vulnérables, avait déjà développé des activités de sensibilisation, de formation et de soutien psychosocial dans différents quartiers de Kinshasa. Toutefois, l'absence d'un espace structuré et reconnu pour la coordination des soins palliatifs communautaires demeurait un obstacle majeur à l'efficacité de ses interventions.

Au fil des interventions à domicile, des visites hospitalières et des échanges avec les familles, les bénévoles et professionnels de Palliafamilli ont recueilli de nombreux témoignages exprimant le besoin d'un lieu de référence où les patients pourraient être orientés, évalués, suivis et soutenus de manière globale. Cette demande émanait à la fois des patients, des familles, des agents de santé des centres de santé, et même de certains responsables des zones de santé.

#### 1.3. Impact du 5<sup>e</sup> Congrès International de Soins Palliatifs (septembre 2025)

La tenue du 5<sup>e</sup> Congrès International de Soins Palliatifs à Kinshasa en septembre 2025 a joué un rôle catalyseur. Cet événement a réuni des experts nationaux et internationaux, des décideurs politiques, des universitaires, des praticiens et



5E CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LES SOINS PALLIATIFS

des représentants de la société civile autour des enjeux de l'accès universel aux soins palliatifs.

Les communications scientifiques, les ateliers pratiques et les témoignages partagés ont mis en évidence l'importance des centres d'interface comme maillons essentiels entre l'hôpital, la communauté et la famille. Ces centres sont conçus comme des espaces de coordination, de formation, de supervision et d'orientation, facilitant la continuité des soins et l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé locaux.

À l'issue du congrès, plusieurs membres de Palliafamilli ont exprimé le sentiment que « le temps n'était plus aux intentions, mais à l'action ». Une réunion stratégique interne a été organisée pour réfléchir à la création d'un Centre d'Interface de Soins Palliatifs dans une zone pilote. La Zone de Santé de Limete, en raison de sa situation géographique, de ses partenariats existants et de l'ampleur de ses besoins, a été identifiée comme site prioritaire.

## 2. Identification des besoins et formulation de la demande

### 2.1. Diagnostic communautaire participatif

Avant toute mise en œuvre, Palliafamilli a conduit un diagnostic communautaire participatif entre février et mai 2025. Ce processus a impliqué des entretiens semi-structurés avec des patients, des familles, des infirmiers titulaires des centres de santé, des médecins chefs de zone, des responsables religieux, ainsi que des leaders communautaires.

Les principaux besoins identifiés étaient :

- L'accès à un accompagnement de fin de vie digne et respectueux.
- La prise en charge de la douleur et des symptômes non contrôlés.

- Le soutien psychologique et spirituel pour les patients et leurs proches.
- L'orientation vers des services sociaux et juridiques.
- La formation des agents de santé aux principes de base des soins palliatifs.
- La coordination entre les structures de soins et les acteurs communautaires.

### 2.2. Formulation officielle de la demande

Sur la base de ce diagnostic, Palliafamilli a élaboré une note conceptuelle détaillant la justification, les objectifs, les activités prévues, les ressources nécessaires et les indicateurs de réussite du Centre d'Interface. Cette note a été soumise aux autorités sanitaires de la Zone de Santé de Limete, à la Division Provinciale de la Santé, ainsi qu'à certains partenaires techniques et financiers, notamment l'agence Belge de coopération et développement ENABEL.

La demande officielle insistait sur le caractère complémentaire du centre par rapport aux structures existantes, et non concurrentiel. Il s'agissait de créer un espace de référence, de coordination et de renforcement des capacités, accessible à tous les acteurs de santé de la zone.

Les autorités sanitaires ont accueilli favorablement cette initiative, reconnaissant la pertinence du projet et son alignement avec les priorités nationales de renforcement du système de santé, d'humanisation des soins et de prise en charge des maladies chroniques.

## 3. Processus de mise en place du centre

### 3.1. Mobilisation des ressources

La mise en place du Centre d'Interface a nécessité une mobilisation multisectorielle. Palliafamilli a combiné ses ressources propres, des contributions de partenaires locaux, des dons privés et l'appui d'ENABEL.

Les ressources mobilisées comprenaient :

- Un espace physique accessible dans la Zone de Santé de Limete;
- Du mobilier de base (bureaux, chaises, armoires, lits d'observation);
- Du matériel médical essentiel pour l'évaluation et le suivi des patients;
- Des outils pédagogiques et de documentation;
- Un fonds de soutien pour les patients vulnérables.



ÉQUIPE DU CENTRE D'INTERFACE

### 3.2. Constitution de l'équipe

L'équipe du centre a été constituée de manière pluridisciplinaire, reflétant la philosophie holistique des soins palliatifs. Elle comprenait :

- Des infirmiers formés en soins palliatifs;
- Un médecin référent;
- Un psychologue ou conseiller psychosocial;
- Un travailleur social;
- Des bénévoles communautaires;
- Un responsable de coordination.

Un accent particulier a été mis sur la formation continue, l'encadrement clinique et le soutien émotionnel des membres de l'équipe, afin de prévenir l'épuisement professionnel et de garantir la qualité des soins.

### 3.3. Élaboration des protocoles et procédures

Des protocoles de prise en charge, d'orientation, de référence et de suivi ont été élaborés en collaboration avec les autorités sanitaires locales et en s'inspirant des standards internationaux adaptés au contexte congolais.

Ces protocoles portaient notamment sur :

- L'évaluation globale des besoins (physiques, psychologiques, sociaux, spirituels);

- La gestion de la douleur et des symptômes;
- L'accompagnement de la fin de vie;
- Le soutien au deuil;
- La collaboration interprofessionnelle;
- Le respect de l'éthique et de la confidentialité.

### 3.4. Lancement officiel du centre

Le Centre d'Interface de Soins Palliatifs de Limete a été officiellement lancé le 20 septembre 2025, lors d'une cérémonie réunissant les autorités sanitaires, les partenaires, les leaders communautaires, les représentants religieux, les médias locaux et les bénéficiaires.

Cette cérémonie a été marquée par des discours engagés, des témoignages émouvants et une forte mobilisation communautaire, symbolisant l'appropriation collective du projet.

## 4. Réussites et impacts observés

### 4.1. Amélioration de l'accès aux soins palliatifs

L'une des principales réussites du centre a été l'amélioration tangible de l'accès aux soins palliatifs pour les populations de la Zone de Santé de Limete. En quelques mois, le centre a

reçu de nombreux patients référés par les centres de santé, les hôpitaux, les églises et même les familles elles-mêmes.

Les patients ont bénéficié :

- D'une évaluation globale de leurs besoins;
- D'une meilleure prise en charge de la douleur et des symptômes;
- D'un accompagnement psychosocial et spirituel;
- D'un soutien aux familles dans la prise de décision et la gestion du quotidien.

#### 4.2. Renforcement des capacités des agents de santé

Le centre est rapidement devenu un lieu de formation, de supervision et de partage d'expériences pour les agents de santé de la zone. Des sessions de formation ont été organisées sur des thèmes tels que :

- Les principes de base des soins palliatifs;
- La communication avec les patients en fin de vie;
- La gestion de la douleur;
- Le soutien au deuil;
- L'éthique et la dignité en fin de vie.

Ces formations ont contribué à changer progressivement les attitudes et pratiques des professionnels de santé, en favorisant une approche plus humaine, plus globale et plus respectueuse des patients.

#### 4.3. Renforcement de la coordination et du travail en réseau

Le centre a joué un rôle clé dans la coordination entre les différentes structures de soins, les acteurs communautaires et les familles. Il est devenu un point de référence pour l'orientation des patients, la consultation interprofessionnelle et la résolution de situations complexes.

### 5. Expériences personnelles : La voix des acteurs de Palliafamilli

Derrière les statistiques, il y a des visages. Les membres de l'ASBL ont vécu des moments qui ont transformé leur propre vision de la médecine.

Le témoignage de D<sup>re</sup> Patricia Lupata :

**« Je me souviens de Maman Alphonsine, 45 ans, cancer du col de l'utérus. Elle hurlait jour et nuit à Kingabwa. Ses voisins pensaient qu'elle était possédée. Quand nous sommes arrivés avec l'équipe mobile du CISP, nous avons simplement**



PHOTO PAR KRANIMAGE / IM SUR FREEPIK

**ajusté sa dose de morphine et soigné ses plaies. Trois jours plus tard, elle était assise dans sa cour, coiffant sa fille. Elle nous a dit : « Vous m'avez rendu mon humanité ». C'est pour ces sourires que je continue. »**

### 6. Défis rencontrés

Même si la joie de voir le centre fonctionner était immense, l'équipe a affronté des défis réels :

- **Ressources limitées** : les médicaments essentiels contre la douleur (notamment les opioïdes de palier 3) restent difficiles à obtenir régulièrement;
- **Perception socioculturelle** : certaines familles associent encore soins palliatifs à abandon thérapeutique, nécessitant des campagnes éducatives continues;
- **Charge de travail accrue** : avec une forte demande venant des quartiers environnants, les effectifs doivent être renforcés.
- **Documentation et suivi** : l'absence d'un système informatique structuré pour le suivi des patients complique l'évaluation longitudinale des soins.

### 7. Conclusion et Perspectives

Le Centre d'Interface de Soins Palliatifs de Limete n'est qu'une première pierre. Depuis la fin de l'année 2025, l'ASBL Palliafamilli ambitionne de dupliquer ce modèle dans d'autres zones de santé comme Masina ou Ndjili.

La réussite de ce projet prouve qu'avec de la volonté, de la formation et de la compassion, il est possible d'humaniser la fin de vie au cœur de la mégapole kinoise. Le chemin est encore long, mais la flamme allumée au Congrès de septembre 2025 continue de briller à Limete, éclairant les moments les plus sombres de l'existence. ▼

# « BIKINI » : CHIEN DE SERVICE DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

PAR : D<sup>RE</sup> KRISTA LAWLOR, MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS À LA MAISON ST-RAPHAËL, PROFESSEURE ADJOINTE À L'UNIVERSITÉ MCGILL ET À L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL.



**Monsieur N. n'était pas heureux. Il gardait sa porte fermée et ne voulait pas quitter sa chambre. Isolé et résigné, il limitait autant que possible ses contacts avec l'équipe soignante. Il ne voulait aucun bénévole dans sa chambre et a rapidement renvoyé les membres de l'équipe interdisciplinaire qui se sont présentés à lui. Il a déclaré clairement qu'il avait accepté de venir chez nous uniquement parce que son équipe de soins à domicile l'avait convaincu qu'il n'était plus en sécurité seul chez lui et qu'il avait failli se retrouver aux urgences après une chute.**

Lors de ma première matinée de garde dans la maison de soins, je me suis assise à côté de son lit et je me suis présentée. Pas surprenant, il ne souhaitait pas engager la conversation avec moi, un nouveau membre de l'équipe soignante qu'il devait tolérer. « Aimez-vous les chiens ? » lui ai-je demandé. « Je suppose que oui » a-t-il répondu, avec une certaine réticence. « Est-ce que ça vous dérangerait si je vous amenais notre chienne ? Elle s'appelle Bikini et elle est très douce ».

Je suis allée chercher Bikini où elle attendait dans le couloir et je suis revenue dans la chambre avec cette grande boule de poils rousse pleine d'amour inconditionnel, qui s'est immédiatement approchée du lit et a posé sa tête dessus. Monsieur N. a commencé à lui caresser la tête et un petit sourire est apparu sur son visage. « Mon meilleur ami quand j'étais jeune était mon chien », m'a-t-il dit. C'est ainsi qu'a commencé notre relation.

J'aimerais pouvoir dire que tout a été facile pour Monsieur N. et notre équipe par la suite. Malheureusement, ce ne fut pas le cas. Mais sa relation avec notre chien d'assistance était unique et lui permettait de ressentir une connexion et une acceptation qu'aucun être humain n'était en mesure de lui offrir. Il a commencé à me parler davantage de son expérience de la maladie et de ses défis au cours de sa vie. Finalement, il a commencé à parler de sa mort imminente, tout en caressant la tête de Bikini et en lui disant à quel point elle lui rappelait sa compagne d'enfance.

« Bikini » fait partie du programme de projets spéciaux de la fondation MIRA. Elle est le troisième chien MIRA à travailler dans une maison de soins palliatifs au Québec (la première était la Maison René Verrier à Drummondville, et ensuite Le Phare, Enfants et Familles à Montréal). Elle a été élevée chez MIRA et a grandi dans une famille d'accueil. Une fois qu'elle a été assez mature, elle a suivi une formation de trois mois chez MIRA. Elle a pu intégrer le programme en raison de son tempérament doux, chaleureux et imperturbable. Elle est également la plus belle et la plus poilue des chiennes, elle adore les gens et ferait n'importe quoi pour une gâterie !

Grâce à elle, notre maison de soins palliatifs est encore plus accueillante pour nos patients, pour leurs proches et pour notre équipe.

Quand elle n'est pas avec moi dans une chambre à rendre visite à un patient, on peut la trouver dans le couloir, où un membre de l'équipe lui caresse le ventre, ou dans les bras des enfants venus rendre visite à un membre de leur famille.

Elle rappelle aux gens leur enfance, les animaux de compagnie qu'ils ont aimés. Elle apporte un réconfort dans les moments difficiles, une présence inconditionnelle, peu importe à quoi ressemble ou ce que ressent la personne. Elle ouvre la porte à des conversations plus difficiles et donne accès à des émotions qui, autrement, resteraient inexprimées. Bien qu'elle ne soit pas (tout comme moi) formée à la zoothérapie, elle est pour moi, en tant que clinicienne, un outil thérapeutique.



Il n'est pas surprenant que je sois maintenant beaucoup plus populaire que je ne l'ai jamais été en tant que médecin. La plupart des gens la saluent avant de me saluer, et je suis chanceuse et heureuse d'être « la docteure avec le chien ». Mes journées sont plus longues, mais infiniment meilleures avec elle à mes côtés. Elle a un effet thérapeutique non seulement sur nos patients et leurs proches, mais aussi sur toute l'équipe, moi y compris.

Il y a quelques mois, j'ai trouvé la fille d'une patiente dans le couloir de la maison de soins à genoux à côté de Bikini. Elle la serrait dans ses bras et pleurait, le visage enfoui dans sa fourrure. Sa mère venait de mourir, et elle était sortie dans le couloir pour trouver du réconfort dans ce moment de profonde peine et de deuil. Après plusieurs minutes passées ainsi, elle s'est levée, s'est essuyé les yeux, m'a regardé et m'a dit :

**« Merci, j'avais besoin d'elle pour me laisser pleurer. »**

Ce n'était pas la première fois que Bikini apportait la sécurité, l'acceptation et le réconfort nécessaire dans un moment de souffrance, et je suis certaine que cela ne sera pas la dernière.

Grâce à la fondation MIRA et à nos donateurs, Bikini, notre chien d'assistance, fait désormais partie intégrante de notre équipe. Elle nous apporte réconfort et bonheur, et fait de notre maison un véritable milieu de vie. ▼



DRE KRISTA LAWLOR ET BIKINI

# SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES EN CONTEXTE ADULTE : L'HISTOIRE D'ALEXANDRE

PAR : **VANESSA WRZESIEN**, M. SC (A), IPSSP, CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL  
| **DR. KYLE ST-LOUIS**, CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL



IMAGE PAR FREEPIK

Les soins palliatifs pédiatriques en milieu adulte demeurent rares et exceptionnels. L'histoire d'Alexandre (nom modifié pour des raisons de confidentialité) illustre comment la collaboration et la planification méthodique peuvent permettre à un adolescent atteint d'une maladie incurable de recevoir des soins de fin de vie en respectant ses préférences et celles de sa famille, tout en maintenant son confort et sa dignité. Le cas d'Alexandre nous a démontré que, grâce à une communication ouverte, à une certaine flexibilité et au partage d'expertise, les équipes de soins palliatifs pédiatriques et adultes peuvent collaborer pour fournir des soins de haute qualité au-delà des structures traditionnelles.

## La vie d'un adolescent de 13 ans face à un cancer incurable : un futur écourté

Alexandre avait 13 ans lorsqu'il a été suivi par notre équipe ÉSAP (Équipe de Soins Avancés Pédiatriques). Atteint d'une leucémie à rechutes multiples depuis plusieurs années, il vivait avec ses parents et sa petite sœur, Anna, dans une communauté à environ 100 km de Montréal. La famille était très soudée; ils adoraient jouer à des jeux vidéo et à des jeux de société ensemble. Leur connexion et leur amour illuminaient leur quotidien même pendant les jours les plus difficiles.

Lors de la dernière rechute, Alexandre partageait parfois à ses parents et l'équipe de soins spirituels son souhait de rejoindre sa grand-mère au paradis. Lors d'une de nos premières rencontres, il partageait également sa tristesse de manquer certaines expériences :

**« Je ne pourrai jamais jouer au nouveau jeu de Pokémon plus tard cette année. »**

Ces observations déchirantes révélaient sa compréhension du pronostic et de la gravité de sa leucémie. Ces moments démontrent aussi le poids émotionnel d'être confronté à un futur écourté à l'âge de 13 ans.

L'ÉSAP s'est engagée dès le départ à écouter ce qui comptait le plus pour Alexandre et sa famille : rester à la maison le plus possible, profiter de chaque moment et créer des souvenirs ensemble.

## Prise en charge intégrée à domicile : CLSC, hôpital, et ÉSAP

Afin de soutenir les souhaits de la famille, nous avons mis en place les services du CLSC et le centre de jour médical de l'hôpital communautaire. Cette coordination a permis : (1) un suivi régulier et une gestion optimale des symptômes à domicile en collaboration avec l'infirmière du CLSC et l'ÉSAP; (2) des transfusions plaquettaires à proximité (10 minutes de leur maison plutôt que 90 minutes vers le



IMAGE PAR FREEPIK

centre hospitalier pédiatrique où il recevait sa chimiothérapie auparavant).

Pendant cette période à la maison, la famille s'est pleinement investie à profiter de chaque moment. Alexandre a pris le temps d'écrire des lettres à des membres de sa famille, exprimant ses pensées, ses souvenirs et son amour. Il a également choisi avec soin des colliers que ses proches pourraient garder près d'eux après son décès. La famille a aussi adopté un chien, qui est devenu un compagnon fidèle à Alexandre. Ces gestes montrent à quel point la famille et Alexandre ont cherché à vivre pleinement et à créer des souvenirs.

---

### Planification de la fin de vie : rester à domicile avec option de transfert

---

À mesure que la santé d'Alexandre détériorait, lui et ses parents ont continué à exprimer une préférence claire pour demeurer à domicile le plus longtemps possible. Bien que nous travaillions à soutenir les familles en offrant des soins de fin de vie à domicile, nous avons aussi discuté des options alternatives au cas où la complexité des soins à domicile devenait trop élevée.

Pour Alexandre, la maison de soins palliatifs pour adultes de leur région avait un lien personnel profond, puisque c'est là que sa grand-mère avait été soignée aussi. Ils ont donc nommé de vouloir diriger les soins vers cette maison de soins palliatifs comme ressource si la charge devenait trop lourde à la maison. Cependant, il est rarement demandé aux maisons de soins palliatifs adultes (MSPA) de faire une prise en charge de cas pédiatrique en fin de vie. Nous avons donc entamé un processus d'exploration afin de déterminer si cela était envisageable. Par ce processus, nous avons impliqué :

- L'équipe de la maison de soins palliatifs adultes (MSPA) pour explorer la possibilité de transfert, au besoin, pour prise en charge en fin de vie.
- L'équipe de la maison de soins palliatifs pédiatriques (MSPP) pour offrir leur expertise et soutenir l'équipe adulte.
- L'équipe de soins palliatifs du CLSC pour assurer la continuité des soins et pour faciliter le transfert, au besoin.

Par la suite, une rencontre par téléconférence a réuni Alexandre, sa famille et toutes les équipes concernées. Cette réunion a permis à Alexandre et à sa famille d'avoir une discussion ouverte sur les possibilités qui s'offraient à eux. Une visite de la MSPA a également été organisée afin qu'Alexandre puisse poser toutes ses questions; il tenait particulièrement à s'assurer qu'il pourrait apporter son ordinateur.




---

### La transition vers la maison de soins palliatifs

---

Lorsque la maladie d'Alexandre a continué à progresser, elle s'est manifestée par des épisodes d'épistaxis prolongés et sévères. Lors d'une journée particulièrement difficile, il a exprimé à sa mère :

**« Je crois que c'est le moment d'aller à la maison de soins palliatifs. »**

Dans l'un de ses derniers messages qu'il a écrit à ses amis, il leur a également annoncé qu'il allait à la maison de soins palliatifs.

Cette même journée, l'infirmière à domicile a pris contact avec la MSPA afin d'organiser le transfert. En parallèle, l'ÉSAP et l'infirmière à domicile ont élaboré des plans pour traiter les saignements, l'anxiété et la douleur et pour assurer le confort d'Alexandre à domicile en attendant son transfert le lendemain.

Avant le transfert à la MSPA, une réunion préparatoire a eu lieu entre les équipes de MSPA et MSPP pour discuter des symptômes possibles et définir des plans d'action. La discussion a aussi inclus l'approche psychosociale dans le contexte pédiatrique; comment soutenir Alexandre, ses parents et sa sœur pendant cette période extrêmement difficile. Les équipes ont aussi ouvertement partagé le sentiment que le décès d'un adolescent est une expérience extrêmement triste et difficile, mais grâce à une collaboration minutieuse et compréhensive, il est possible de bien la gérer.

Alexandre s'est rapidement détérioré après son arrivée à la MSPA. L'équipe a géré un épisode d'épistaxis terminale tout en veillant à ce qu'Alexandre reste confortable. Il est décédé dans les bras de sa mère, les mêmes bras qui l'avaient tenu lorsqu'il avait pris sa première respiration et qui l'ont tenu pour sa dernière.

### Réflexion partagée

Après le décès d'Alexandre, une rencontre a été organisée, réunissant les membres des différentes équipes de soins. Cette discussion nous a permis de partager les expériences et perspectives diverses et de se soutenir, vu le poids émotionnel du décès d'un adolescent. Nous avons aussi revu pendant la discussion les points forts tels que l'engagement de la communauté, la visite proactive à la MSPA et la réunion de planification clinique avant l'admission, tout en réfléchissant à la capacité de soutenir des patients pédiatriques dans le contexte adulte à l'avenir.

### Points clés de cette expérience

- L'intégration précoce des services de soins palliatifs du CLSC a favorisé la continuité et la liaison entre la famille, l'ÉSAP, la MSPA et MSPP.
- La collaboration entre les systèmes pédiatrique et adulte a ouvert un parcours de soins unique et hors du commun pour Alexandre.
- La planification partagée a amélioré la qualité de soins de fin de vie pour Alexandre, un patient pédiatrique dans le contexte de la MSPA.

L'histoire d'Alexandre continue au-delà de la mémoire de ceux qui l'ont connu, dans l'établissement des liens professionnels entre les centres hospitaliers et la communauté, ainsi que les soins pédiatriques et adultes. En cultivant ces parcours de soins et en renforçant ces connexions, nous avons pu mettre en place un système adaptable et flexible, centré sur les besoins du patient et de la famille. ▼



soins palliatifs :  
repères  
dans une société  
en changement

VISITEZ LE SITE WEB  
DU CONGRÈS POUR  
VOUS INSCRIRE

 AQSP  
Association québécoise  
de soins palliatifs

35<sup>e</sup> congrès  
annuel

6, 7 et 8  
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke  
et Centre de congrès

# VOIR L'INVISIBLE

## LES PERSONNES PROCHES AIDANTES FACE À LA FIN DE VIE DE LEUR PROCHE

PAR : **ALEX MILYUTIN**, CHARGÉ DU PROJET : PERSONNES PROCHES AIDANTES FACE À LA FIN DE VIE, LE DEUIL ET LA POST-AIDANCE, PROCHE AIDANCE QUÉBEC



IMAGE PAR FREEPIK

**La fin de vie et les soins palliatifs font partie intégrante de la trajectoire de la proche aidance et constituent un domaine où la présence des personnes proches aidantes (PPA) est l'un des facteurs essentiels au confort et au bien-être des personnes malades. La Loi concernant les soins de fin de vie<sup>1</sup> intègre explicitement le soutien aux proches dans la définition même des soins palliatifs.**

Souvent invisibles et peu reconnues, les PPA assument une part importante des soins — administration de la médication, hygiène corporelle, soutien physique et psychologique, etc.<sup>2</sup> — fréquemment au détriment de leur propre équilibre. Plusieurs d'entre elles mettent de côté leurs besoins personnels, négligent leur santé physique et psychologique, se retrouvent en situation de précarité économique et, après le décès de leur proche, risquent de vivre un isolement important<sup>3</sup>.

**« Il est important de vérifier, parce qu'il y en a qui sont bien entourés (les PPA, red.) aussi, il y en a qui ne sont pas bien entourés, ils sont seuls. C'est important de demander à ces gens-là encore plus comment ça va, puis comment ils se ressentent, puis s'ils ont de l'aide... De ne pas utiliser des phrases toutes faites, ne pas minimiser la situation, de laisser la personne là nous expliquer... »**

— **Lyn Bouchard, intervenante en proche aidance**

Conscient des réalités des PPA, Proche aidance Québec, s'appuyant sur l'expertise de ses 150 organismes membres et de

nombreux·ses chercheur·euses, a lancé un projet visant à mieux soutenir les PPA lors de la fin de vie de leur proche, ainsi que durant le deuil et la post-aidance. Le projet s'adresse également à leur entourage et aux professionnelles de la santé et des services sociaux, en les sensibilisant aux besoins et aux défis des PPA.

La suite de cet article présentera la place, le rôle, les besoins et les défis des personnes proches aidantes face à la fin de vie de leur proche, tels qu'ils ressortent de la littérature scientifique et grise, de l'expérience de partenaires de Proche aidance Québec, spécialistes en soins palliatifs et des intervenant·es de ses organismes communautaires membres.

Il convient de souligner que, dans le cadre de cet article, nous nous intéressons aux PPA accompagnant un proche en fin de vie et recevant des soins palliatifs en raison d'un pronostic vital engagé (autrement dit, sa mort est prévisible à court ou moyen terme). Nous reconnaissons toutefois que les soins palliatifs dépassent largement le cadre de la fin de vie et peuvent être offerts à des personnes qui ne sont pas en fin de vie, afin d'atténuer leur souffrance.

### Lorsque l'être cher est en fin de vie : la réalité des PPA

La fin de vie de la personne aidée constitue une période particulièrement exigeante pour les PPA. Elle les confronte non seulement à la réalité du décès imminent, mais aussi à l'éventuelle cessation de leur rôle d'aidant auprès de cette personne, ainsi qu'à la perte d'un écosystème de soutien et

<sup>1</sup> Gouvernement du Québec. (2015). Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, c. S-32.0001) [www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001](http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001)

<sup>2</sup> Williams, S. W., Zimmerman, S. et Williams, C. S. (2012). Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 67B(5), 595-604. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065>

<sup>3</sup> Allard, É. (2020). Accompagner un proche en fin de vie. *Théologiques*, vol. 28, n° 1, p. 75-95. [www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074676ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074676ar/)

d'accompagnement (un ensemble de services existants et interconnectés visant à soutenir les PPA) auquel elles avaient accès et qu'elles risquent de ne plus retrouver après le décès de leur proche.

Quel que soit le cas, cette période exige de la part des PPA une réactualisation de leur identité personnelle et une redéfinition du sens qu'elles donnent à leur propre existence, face aux multiples pertes éventuelles auxquelles elles sont confrontées (la perte de leur rôle de PPA, la perte de la routine établie autour de la personne aidée, la restriction possible du cercle social et amical, la perte de soutien financier, etc.)<sup>4</sup>.

La fin de vie est généralement associée à une augmentation significative du temps que les PPA consacrent à leur proche<sup>5</sup>. Ce surcroît de responsabilités découle de diverses motivations : le désir de passer davantage de temps avec leur être cher, de le soutenir et de soulager sa souffrance, ou encore le sentiment de culpabilité lié à une éventuelle absence lorsque le proche est seul. Cette intensification des soins entraîne une charge accrue et expose les PPA à divers risques, notamment la fatigue physique, psychologique et émotionnelle, ainsi que la fatigue de compassion. Ces effets peuvent nuire à leur bien-être et compromettre la prise en compte de leurs propres besoins<sup>6</sup>.

Les besoins des PPA sont multiples et concernent différents aspects de leur vie<sup>7</sup>. Sur le plan médical, elles ont besoin de disposer du temps et des moyens pour prendre soin d'elles-mêmes et, entre autres, suivre leurs propres rendez-vous médicaux, afin de ne pas négliger leur santé.

Les besoins physiques sont également centraux : repos suffisant, sommeil de qualité, moments de détente et d'activité physique, pauses permettant de diminuer la fatigue et alimentation équilibrée.

Les dimensions émotionnelles et cognitives, étroitement liées, influencent de manière déterminante le bien-être des PPA. Les PPA nécessitent un soutien émotionnel adapté et des stratégies pour gérer le stress, l'anxiété, le sentiment

d'impuissance et la culpabilité face à la souffrance et à la mort imminente de leur proche<sup>8</sup>.

S'ajoutent à cela l'anticipation des pertes et, par la suite, les différents types de deuil pouvant survenir avant le décès de l'être cher, qu'il s'agisse du pré-deuil, du deuil anticipé ou du deuil blanc<sup>9</sup>. L'accès à un soutien psychologique et à une information fiable renforce leur capacité à faire face à ces situations<sup>10</sup>.

Les besoins familiaux et sociaux incluent le soutien pour accéder aux réseaux publics et communautaires, l'aide en cas de conflits familiaux, ainsi que l'accompagnement dans les démarches administratives et financières. Enfin, les dimensions spirituelles jouent un rôle important : les PPA peuvent avoir besoin d'un soutien spirituel ou religieux adapté à leurs convictions, ainsi que du respect envers leurs valeurs et leurs choix liés à la fin de vie<sup>11</sup>.

---

### Les PPA face à la maltraitance

---

Un appui spécifique est également nécessaire lorsque les PPA sont confrontées à des situations de maltraitance<sup>12</sup>. La sensibilisation à la maltraitance et à la bientraitance constitue un volet important de l'accompagnement des PPA tout au long de leur trajectoire, et plus particulièrement lors de la fin de vie de leur proche. Les recherches menées par Émilie Lessard<sup>13</sup> révèlent que sept femmes proches aidantes sur dix, s'occupant d'un homme en fin de vie, ont été confrontées à des comportements de colère et d'agressivité de la part de leur proche aidé. Ces comportements se manifestaient notamment par un refus de discuter ou d'envisager la fin de vie et la mort prochaine, ainsi que par le rejet de l'utilisation d'aides techniques telles que la chaise d'aisance, la marchette, le lit thérapeutique ou le fauteuil roulant.

---

<sup>4</sup> Ibid.

<sup>5</sup> Auclair, I., et Bourbonnais, A. (2020). L'implication des proches de personnes âgées en fin de vie : qu'est-ce qui l'influence en centre d'hébergement? *La Gérontoise*, vol. 30, n° 2, p. 26-30. <https://revue-infirmiereclinicienne.ugr.ca/wp-content/uploads/2023/01/AuclairBourbonnais2020Revue-InfClinicienneVol17no1pp29-42.pdf>

<sup>6</sup> Williams, S. W., Zimmerman, S. et Williams, C. S. (2012), déjà cité.

<sup>7</sup> Pepin E, Hébert J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Can Oncol Nurs J*. Apr 1;30(2):147-152. doi: 10.5737/23688076302147152. PMID: 33118991; PMCID: PMC7586699.

<sup>8</sup> Guide à l'intention des personnes malades et des proches aidants, réd., Marie-Thérèse Bournival, Linda Saint-Germain, Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD), 2014. [www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2024/10/Guide-soins-aux-malades\\_LR.pdf](http://www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2024/10/Guide-soins-aux-malades_LR.pdf)

<sup>9</sup> Laperle, P. (2022). Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs. Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, Département de psychologie. <https://umontreal.scholaris.ca/items/82b6a725-9d11-4e59-a3de-2b4914c396b4>

<sup>10</sup> Kilpatrick, K., Allard, É., Jabbour, M., & Tchouaket, E. (2025). Factors that support home deaths for patients receiving at-home palliative and end-of-life care: A sequential mixed-methods explanatory study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 197. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01840-0>

<sup>11</sup> Pepin E, Hébert J. (2020), déjà cité.

<sup>12</sup> Dans la perspective de prévention de la maltraitance et de sensibilisation à la bientraitance, Proche aidance Québec a élaboré une série d'outils, ainsi qu'une formation de deux heures, permettant d'outiller les PPA, leur entourage et les professionnelles afin de mieux repérer, prévenir et gérer les situations de maltraitance, tout en préservant leur bien-être et celui de la personne aidée. <https://procheaidance.quebec/bientraitance/>

<sup>13</sup> Lessard, É. (2023). Mourir chez soi comme paradigme du bien mourir en contexte québécois : une analyse différenciée selon le genre. *Frontières*, vol. 34, n° 1, p. 1-19. [www.erudit.org/fr/revues/fr/2023-v34-n1-fr08913/1107629ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/fr/2023-v34-n1-fr08913/1107629ar/)

De tels comportements peuvent entraîner des conséquences importantes pour les PPA, augmentant leur isolement social, leur anxiété et leur sentiment de fardeau. La reconnaissance de ces situations et la sensibilisation à la maltraitance sont donc essentielles pour prévenir l'épuisement des PPA et leur offrir un soutien adapté, tout en garantissant la sécurité et le respect de la personne en fin de vie.

### Entourage et professionnel·les de la santé et des services sociaux : agir ensemble pour soutenir les PPA

L'expérience de la fin de vie constitue un phénomène social, et non un simple problème médical<sup>14</sup>. Le rôle de l'entourage, au sens large — qu'il s'agisse des ami·es, collègues de travail<sup>15</sup>, voisin·es, membres de la famille élargie ou encore de connaissances occasionnelles, comme des personnes croisées dans les lieux publics ou des pairs rencontrés dans des groupes communautaires — ainsi que celui des professionnel·les, est essentiel pour soutenir l'équilibre et le bien-être des PPA face à la fin de vie de leur proche.

Cependant, les membres de l'entourage se sentent souvent mal à l'aise lorsque la mort prochaine de la personne aidée est évoquée par les PPA<sup>16</sup>. Ce malaise met en lumière la nécessité d'une véritable éducation relationnelle en lien avec la fin de vie et la mort, visant à lever le tabou entourant ces sujets et à encourager l'écoute bienveillante des personnes qui souhaitent en parler. Il s'agit d'être présent sans imposer, d'écouter sans juger, de proposer une aide concrète correspondant aux besoins des PPA, et de valider leurs émotions sans chercher à les maîtriser ni à les atténuer.

Sensibiliser l'entourage à ces attitudes simples, mais fondamentales, peut contribuer à réduire l'isolement des PPA et à renforcer le tissu de solidarité qui les entoure.

**« Des offres de soutien très spécifiques, ponctuelles, ça peut être un soutien énorme de la part de l'entourage. Par exemple, juste appeler avant d'aller à l'épicerie et dire : « Eh, je m'en vais à l'épicerie, est-ce que t'as besoin de quelque chose ? »... Puis de le faire d'une façon systématique.... »**

— **Leïla Thompson de la Chenelière, intervenante en proche aide**

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Voir les outils et l'information élaborés par PAQ pour soutenir les PPA et leurs employés dans le contexte de la proche aide et de la vie professionnelle : <https://procheaidancetravail.ca>

<sup>16</sup> Allard, E. (2020), déjà cité.

Quant aux professionnel·les, Bandini (2022)<sup>17</sup> démontre, à travers ses recherches, les effets positifs de la collaboration entre l'équipe soignante et les PPA lors de la planification des soins à la fin de vie. Les PPA rapportent notamment que le fait d'avoir discuté en amont des préférences de soins — même de manière informelle — influence positivement leur expérience, tant au moment de la prise de décision à l'hôpital que pendant le soin palliatif et, par la suite, durant le processus de deuil.

Le rôle des professionnel·les est essentiel pour aider les PPA à mieux comprendre comment organiser leur temps afin de pouvoir dire au revoir à leur être cher, recueillir ses dernières volontés et être rassurées que tout est mis en œuvre pour soulager la souffrance du patient et lui permettre de partir en paix<sup>18</sup>.

**« ...avoir un petit repère visuel sur la porte pour informer l'ensemble de l'équipe de soins que cette personne-là est en fin de vie et que c'est normal qu'il y ait du va-et-vient de proches qui entrent et qui sortent et de respecter aussi certaines périodes »**

— **Marie-Josée Parent, directrice générale adjointe (OSBL en proche aide)**

Le besoin de démystifier les soins palliatifs, souvent perçus à tort comme étant réservés aux tout derniers moments de vie ou confondus avec la sédation palliative continue destinée aux patients en fin de vie, demeure crucial<sup>19</sup>. Une meilleure compréhension de cette approche, qui vise à soutenir la qualité de vie tout au long de la maladie, permettrait à plusieurs PPA d'anticiper les besoins de leur proche et d'entreprendre les démarches nécessaires au moment le plus propice. Un tel accompagnement constitue un soutien considérable pour les PPA lors des moments difficiles entourant le décès de leur proche, contribue à réduire leur détresse émotionnelle, renforce leur sentiment de compétence et facilite leur transition vers le deuil et la post-aide<sup>20</sup>.

Il n'est pas inutile de souligner que les conversations entourant la fin de vie ne devraient pas se limiter à un cadre strictement médical, mais également prendre en compte les

<sup>17</sup> Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death: Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health*, 26(3), 267-283. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>

<sup>18</sup> Lessard, É. (2023), déjà cité.

<sup>19</sup> Nguyen, O. (2025). [www.journaldemontreal.com/2025/11/15/une-approche-axee-sur-le-debit-est-a-lencontre-de-ces-pratiques-qui-prennent-du-temps--les-medecins-en-soins-palliatifs-redoutent-les-effets-de-la-loi-2](http://www.journaldemontreal.com/2025/11/15/une-approche-axee-sur-le-debit-est-a-lencontre-de-ces-pratiques-qui-prennent-du-temps--les-medecins-en-soins-palliatifs-redoutent-les-effets-de-la-loi-2)

<sup>20</sup> Yamaguchi, T., et al. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 54, Issue 1, 17 - 26.e1.

contextes culturel, communautaire, social et spirituel dans lesquels les PPA et leurs proches évoluent<sup>21</sup>. Cela nécessite le développement, de la part des professionnelles, d'une curiosité bienveillante à l'égard de la réalité vécue par les PPA et de leurs expériences spécifiques<sup>22</sup>.

## Conclusion

Cet article présente quelques pistes visant à favoriser la sensibilisation aux besoins des PPA accompagnant leur proche en fin de vie. Il serait difficile d'en proposer un portrait exhaustif, tant leurs besoins et leurs défis sont multiples et évolutifs. En revanche, l'objectif est de transmettre un message clair : pour aider une PPA, il est essentiel de reconnaître son rôle comme tel, puis de s'assurer de mettre en place des espaces d'échanges permettant à la PPA de nommer ses besoins. Le contact personnel, l'initiative et la curiosité bienveillante à l'égard de sa réalité et de son expérience sont nécessaires.

Mais avant tout, il importe de la voir, de la rendre visible, de la reconnaître comme une personne à part entière qui, en offrant son aide à un ou une proche, a elle-même besoin de soutien. Exposées à la souffrance de leur proche, les PPA souffrent aussi — une réalité qui ne doit pas rester invisible.

C'est d'ailleurs tout le sens de l'adage proposé par Proche aidance Québec lors de la Semaine nationale des personnes proches aidantes : « **Apprenons à voir l'invisible** ». Ensemble, agissons pour améliorer les conditions de vie des personnes proches aidantes. ▼



IMAGE PAR JAVI LINDY SUR FREEPIK

<sup>21</sup> Kortés-Miller, K. (2018). *Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations*, Toronto, ECW Press.

<sup>22</sup> Durivage, P., Simard, A., Sigouin, C., Drolet, M. (2025). Les besoins des proches en matière d'accompagnement et de services, *Expérience de fin de vie dans un Montréal pluriel*, dir., Fortin, S., Le Gall, J., col., Libre Accès, Pluralisme, pp. 109-129.

## BIBLIOGRAPHIE

- Allard, É. (2020). Accompagner un proche en fin de vie. *Théologiques*, 28(1), 7595. [www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074676ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074676ar/)
- Auclair, I., & Bourbonnais, A. (2020). L'implication des proches de personnes âgées en fin de vie : qu'est-ce qui l'influence en centre d'hébergement? *La Gêrontoise*, 30(2), 2630. <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/wp-content/uploads/2023/01/AuclairBourbonnais2020Revue-InfClinicienneVol17no1pp29-42.pdf>
- Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death: Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health*, 26(3), 267283. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>
- Bournival, M.-T., & Saint-Germain, L. (2014). *Guide à l'intention des personnes malades et des proches aidants*. Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD). [www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2024/10/Guide-soins-aux-malades\\_LR.pdf](http://www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2024/10/Guide-soins-aux-malades_LR.pdf)
- Durivage, P., Simard, A., Sigouin, C., & Drolet, M. (2025). Les besoins des proches en matière d'accompagnement et de services. In S. Fortin & J. Le Gall (Dir.), *Expérience de fin de vie dans un Montréal pluriel* (pp. 109-129). Libre Accès, Pluralisme.
- Gouvernement du Québec. (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ, c. S-32.0001) [www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001](http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001)
- Kilpatrick, K., Allard, É., Jabbour, M., & Tchouaket, E. (2025). Factors that support home deaths for patients receiving at-home palliative and end-of-life care: A sequential mixed-methods explanatory study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 197. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01840-0>
- Kortés-Miller, K. (2018). *Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations*. Toronto: ECW Press.
- Laperle, P. (2022). *Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs* (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Département de psychologie. <https://umontreal.scholaris.ca/items/82b6a725-9d11-4e59-a3de-2b4914c396b4>
- Lessard, É. (2023). Mourir chez soi comme paradigme du bien mourir en contexte québécois : une analyse différenciée selon le genre. *Frontières*, 34(1), 119. [www.erudit.org/fr/revues/fr/2023-v34-n1-fr08913/1107629ar/](http://www.erudit.org/fr/revues/fr/2023-v34-n1-fr08913/1107629ar/)
- Nguyen, O. (2025). Une approche axée sur le débit est à l'encontre de ces pratiques qui prennent du temps : les médecins en soins palliatifs redoutent les effets de la loi. *Journal de Montréal*. [www.journaldemontreal.com/2025/11/15/une-approche-axee-sur-le-debit-est-a-lencontre-de-ces-pratiques-qui-prennent-du-temps--les-medecins-en-soins-palliatifs-redoutent-les-effets-de-la-loi-2](http://www.journaldemontreal.com/2025/11/15/une-approche-axee-sur-le-debit-est-a-lencontre-de-ces-pratiques-qui-prennent-du-temps--les-medecins-en-soins-palliatifs-redoutent-les-effets-de-la-loi-2)
- Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 147152. <https://doi.org/10.5737/23688076302147152>
- Yamaguchi, T., et al. (2017). Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 1726.e1.

# LA THÉRAPIE ASSISTÉE PAR PSYCHÉDÉLIQUES POUR APAISER LA DÉTRESSE EXISTENTIELLE EN FIN DE VIE

PAR : MARTA KARCZEWSKA ET MÉLANIE BERTHIAUME



En soins palliatifs à domicile, les équipes sont quotidiennement témoins d'une réalité que la médecine moderne peine encore à soulager : la détresse existentielle en fin de vie. Cette souffrance profonde est faite d'angoisse, de perte de sens, d'une conscience aiguë de sa finitude, d'un sentiment de solitude ou d'inachevé. Elle résiste parfois aux antidépresseurs, aux anxiolytiques et aux approches psychothérapeutiques conventionnelles. Elle persiste, elle épuise, elle alourdit les derniers jours, autant pour la personne atteinte que pour les proches qui l'accompagnent. Ainsi, l'angoisse existentielle dans les maladies avancées demeure un besoin clinique non comblé, ce qui alimente une recherche de nouvelles options thérapeutiques. Dans ce contexte, la thérapie assistée par psychédéliques a réémergé comme une approche prometteuse pour atténuer le désespoir en fin de vie.

**A**u sein d'un système de santé sous tension et face à des besoins croissants en soins palliatifs, un projet pilote innovant a été lancé au CLSC de Verdun (Montréal) afin d'offrir une thérapie assistée par la kétamine pour la détresse existentielle en soins palliatifs à domicile. Cette initiative, soutenue par Nova Soins à domicile (un organisme sans but lucratif montréalais connu pour ses soins et services de soins palliatifs à domicile), apporte une thérapie assistée par psychédéliques structurée directement au chevet des patients.

Le projet pilote du CLSC de Verdun bénéficie aussi du parrainage clinique de D<sup>re</sup> Berthiaume, pionnière québécoise de la thérapie assistée par kétamine à domicile pour la détresse existentielle en fin de vie. Depuis 2020, D<sup>re</sup> Berthiaume a développé une expertise clinique substantielle dans ce domaine, ayant accompagné plus d'un millier de sessions de kétamine, dont une vingtaine de patients à travers plus d'une centaine de sessions thérapeutiques administrées spécifiquement à domicile.

Cette expérience clinique accumulée sur cinq ans s'inscrit dans un mouvement international croissant reconnaissant la faisabilité et la pertinence de l'administration de kétamine en milieu domiciliaire pour les patients en soins palliatifs<sup>(1,2)</sup>.

L'expérience de D<sup>re</sup> Berthiaume a permis de raffiner les protocoles d'administration, d'identifier les facteurs prédictifs de réponse favorable et de développer des stratégies

d'intégration adaptées au contexte québécois. Son mentorat auprès de l'équipe du CLSC de Verdun assure un transfert de connaissances cliniques essentielles et une continuité dans les standards de pratique.

Le projet pilote de Verdun contribue à une recherche plus large. Les données cliniques issues des séances de kétamine sur le territoire du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal alimenteront une base de données multicentrique, en partenariat avec le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Les données seront utilisées pour étudier les résultats en conditions réelles de la prescription de kétamine à dose sous-anesthésique dans des contextes de santé mentale. Cela aidera à évaluer l'efficacité, la sécurité et les meilleures pratiques, avec pour objectif ultime d'élargir l'accès à cette thérapie pour les patients en soins palliatifs admissibles à travers le réseau de la santé.

## Psychédéliques en réémergence

L'intérêt pour les psychédéliques comme outils thérapeutiques s'est accru de façon marquée au cours des dernières années. Des substances classées illégales depuis les années 1960, notamment la psilocybine et le LSD, ont démontré une réduction significative de l'anxiété, de la dépression et de la détresse existentielle chez des patients atteints de maladies avancées dans le cadre d'études cliniques contrôlées<sup>(3,4)</sup>.

Une revue systématique Cochrane de 2024 a conclu que la thérapie assistée par psychédéliques classiques pourrait réduire l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles, bien que la certitude des données probantes demeure faible à très faible en raison de la petite taille des échantillons et de limites méthodologiques<sup>(5)</sup>. Des recherches supplémentaires sont nécessaires, mais ces résultats suggèrent que dans un cadre thérapeutique contrôlé, les expériences psychédéliques peuvent aider les patients à trouver la paix et du sens à l'approche de la fin de vie.

---

### Pourquoi la kétamine en soins palliatifs?

---

Parmi les psychédéliques étudiés, la kétamine se distingue comme l'option de choix en soins palliatifs<sup>(1)</sup> :

**Légale et accessible :** La kétamine n'est pas un psychédélique contrôlé comme le sont la psilocybine ou le LSD, de sorte que les médecins peuvent légalement la prescrire et l'administrer. Elle est relativement peu coûteuse et accessible dans les pharmacies hospitalières et communautaires.

**Soulagement rapide :** Contrairement aux antidépresseurs conventionnels, qui peuvent prendre des semaines à agir, les effets antidépresseurs et anxiolytiques de la kétamine apparaissent généralement en quelques heures à quelques jours<sup>(6,7)</sup>. Cette rapidité est cruciale pour certains patients en phase terminale. L'effet thérapeutique persiste habituellement de quelques jours à deux semaines, avec possibilité de réadministration encadrée afin de prolonger le bénéfice<sup>(6,7)</sup>.

**Expérience de courte durée :** Une séance de kétamine induit un état altéré pendant moins d'une heure (avec des effets résiduels légers pouvant durer quelques heures de plus), contrairement à une séance de psilocybine qui dure une journée entière. Cette durée plus courte rend l'organisation des séances réalisable à domicile, sans nécessiter une surveillance prolongée par l'équipe médicale et offre une tolérabilité accrue pour les patients fragilisés par leur maladie.

**Sécurité bien caractérisée :** Des décennies d'usage médical ont établi la sécurité de la kétamine à des doses anesthésiques et sous-anesthésiques. Lorsqu'elle est utilisée dans un cadre thérapeutique structuré, les événements médicaux graves sont extrêmement rares (estimés à ~0,1 %) <sup>(8)</sup>. La kétamine augmente transitoirement la pression artérielle et la fréquence cardiaque, mais cela peut être géré par une surveillance médicale. Les effets secondaires les plus communs sont la nausée, les étourdissements et une désorientation passagère<sup>(9, 10)</sup>. Les patients présentant des problèmes cardiovasculaires non contrôlés ou des antécédents personnels

ou familiaux de psychose sont exclus par mesure de sécurité.

**Éventail de voies d'administration :** La kétamine peut être administrée par perfusion IV, injection intramusculaire, vaporisateur nasal, pastilles sublinguales ou formulation orale. Cette flexibilité permet aux cliniciens d'adapter l'approche selon le contexte de chaque patient. Une injection IM de 0,5 mg/kg ou moins est souvent privilégiée à domicile pour sa simplicité, ainsi que son absorption fiable et rapide.

**Compatibilité avec les soins palliatifs à domicile :** Grâce à ces facteurs, la thérapie par kétamine peut s'intégrer aux visites de soins palliatifs à domicile. L'équipe soignante peut administrer la médication dans un environnement familier au patient. L'administration de ce soin à domicile favorise aussi une récupération optimale et correspond à la préférence de nombreux patients de recevoir des soins à la maison.

---

### Une base scientifique de plus en plus solide

---

Dans les dernières années, de nombreuses recherches en dépression résistante confirment une efficacité robuste à court terme dès 24 heures<sup>(11,12)</sup>. L'eskétamine intra-nasale (Spravato®) a été approuvée par la FDA en 2019 pour la dépression résistante et l'idéation suicidaire aiguë<sup>(13)</sup> et par Santé Canada depuis juillet 2020. En 2022, les lignes directrices VA/DoD (*U.S. Department of Veterans Affairs and Department of Defense*) ont recommandé la kétamine ou l'eskétamine chez les patients avec dépression majeure ne répondant pas aux traitements standards<sup>(7)</sup>. Les plus récentes lignes directrices du *Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT)* (2023) incluent l'eskétamine comme option de deuxième intention pour les dépressions difficiles<sup>(14)</sup>, reflétant une acceptation croissante en psychiatrie grand public.

En soins palliatifs, les résultats sont particulièrement notables. L'étude INKeD-PC a montré qu'une administration intranasale de kétamine chez des patients atteints de cancer avancé entraînait un taux de réponse de 70 % et une rémission chez 45 % des participants, avec un maintien partiel jusqu'au jour 14<sup>(9)</sup>. L'étude SKIPMDD a rapporté une réduction significative des symptômes dépressifs chez 50 % des patients en soins palliatifs après perfusion sous-cutanée<sup>(10)</sup>.

Un essai en hospice a démontré une réponse aux symptômes anxiodépresseurs chez tous les patients ayant complété un traitement oral quotidien pendant 28 jours<sup>(11)</sup>. Des observations cliniques suggèrent également l'efficacité chez des patients en insuffisance cardiaque terminale<sup>(15)</sup>.

---

## La détresse existentielle

---

La souffrance psychospirituelle profonde caractéristique de la détresse existentielle questionne le sens de la vie, la valeur personnelle, la peur de mourir, les relations interpersonnelles, les regrets, l'identité et la spiritualité<sup>(19)</sup>.

La détresse existentielle n'est pas un diagnostic psychiatrique formel reconnu dans le DSM-5-TR ou la CIM-11, mais elle est largement reconnue en soins palliatifs et en psycho-oncologie comme un syndrome clinique distinct de souffrance psychospirituelle nécessitant une prise en charge spécifique.

Elle peut être évaluée notamment à l'aide de la **Death and Dying Distress Scale (DADDS)**, une échelle validée mesurant la détresse associée à la peur de mourir, à la perte de sens et aux préoccupations liées à la fin de vie<sup>(17,18)</sup>.

La kétamine, au-delà de son effet antidépresseur, agit comme un modulateur de conscience, facilitant un recul émotionnel, une diminution de la rigidité cognitive et une capacité accrue à accueillir l'expérience de fin de vie avec plus de douceur. En pratique, elle semble soulever le voile des défenses de l'ego et ouvrir un accès élargi aux contenus pouvant nourrir le processus thérapeutique.

---

## Une approche profondément humaine

---

La thérapie assistée par kétamine repose sur trois piliers fondamentaux :

**Préparation :** Dans les jours ou les semaines précédant la séance d'administration, l'équipe soignante consacre du temps à établir une relation de confiance et à créer pour le patient un environnement sûr et rassurant. Le médecin et un co-thérapeute (par exemple une infirmière ou un travailleur social) rencontrent le patient (et souvent sa famille) afin d'expliquer à quoi s'attendre pendant l'expérience sous kétamine. Ils clarifient les intentions et les objectifs du patient pour la séance — par exemple, trouver un apaisement face à une peur précise ou simplement diminuer son anxiété. Toutes les questions et inquiétudes sont abordées en détail, et un consentement éclairé est obtenu.

Cette période de préparation peut s'intégrer aux consultations habituelles de soins palliatifs. Elle permet de « poser le cadre » en explorant l'histoire de vie du patient, ses croyances spirituelles et ses sources de sens, tout en passant en revue des aspects pratiques (comme le jeûne, et l'organisation de la présence d'un proche après la séance). Le jour de l'administration, le patient devrait se sentir à l'aise, curieux et soutenu, plutôt qu'angoissé face à l'inconnu.

**Expérience :** La séance d'administration elle-même est menée avec le plus grand soin, en accordant une attention particulière au *set* (état d'esprit) et au *setting* (environnement). Le médecin administre la kétamine (souvent par injection intramusculaire dans les contextes à domicile), tandis qu'un second clinicien (par exemple une intervenante sociale de Nova Soins à domicile, dans ce projet pilote) est présent en tant que co-facilitateur et responsable de la sécurité/surveillance. Le patient s'allonge dans son lit, dans une position confortable. Pour réduire les distractions et limiter les nausées liées aux mouvements oculaires, le patient porte un masque sur les yeux, et une *playlist* musicale soigneusement choisie est diffusée au casque. (La musique est instrumentale et adaptée aux goûts du patient, offrant un fond sonore évocateur mais apaisant.)



Peu après l'injection de kétamine — généralement en 3 à 5 minutes — le patient entre dans un état modifié de conscience, à mesure que le médicament agit. Le pic de l'expérience survient environ 10 à 15 minutes après l'injection, et le « voyage » principal dure approximativement 45 à 60 minutes. Durant cette période, l'équipe soignante reste discrètement présente; elle n'intervient que si nécessaire pour le confort ou la sécurité, afin de permettre au patient de s'immerger pleinement dans son expérience intérieure. Le principe directeur est d'offrir une présence sécurisante et bienveillante, tout en laissant la séance se dérouler sans trop d'apports externes.

Les patients peuvent vivre des visions très vives, des moments d'introspection profonde ou des libérations émotionnelles. Certains pleurent, d'autres sourient, certains parlent, et d'autres restent silencieux. À mesure que les effets psychédéliques s'estompent (au bout d'environ une heure), le patient revient progressivement à son état habituel de conscience. L'équipe continue d'observer un moment, le temps que les effets résiduels disparaissent. Comme une légère somnolence ou des étourdissements peuvent persister pendant quelques heures, un membre de la famille ou un ami est toujours prévu pour rester auprès du patient après le départ de l'équipe médicale, afin qu'il ne soit pas laissé seul après la séance

**Intégration :** Les jours qui suivent l'expérience sous kétamine sont aussi importants pour le processus de mieux-être que la séance elle-même. L'intégration consiste à donner du sens à l'expérience et à en consolider les effets avec l'aide des cliniciens. Souvent, juste après la séance, dès que le patient est suffisamment réveillé et lucide, un premier débriefing a lieu. Le patient est encouragé à partager les pensées, émotions ou images marquantes qui sont apparues. L'équipe soignante écoute de manière active et valide l'expérience du patient, en aidant à repérer des thèmes ou des prises de conscience (sans imposer d'interprétation).

Au fil des visites à domicile ou des appels dans les jours suivants, un travail d'intégration plus approfondi se poursuit : le travailleur social ou le médecin peut explorer comment l'expérience se relie à l'histoire de vie du patient, à ses relations actuelles ou à ses croyances concernant la mort. Par exemple, si un patient a eu la vision d'un proche décédé lui accordant son pardon, le thérapeute l'aide à explorer les sentiments de pardon ou une culpabilité non résolue. Si la séance a suscité un sentiment d'unité cosmique ou de paix spirituelle, ils discutent de la manière dont le patient pourrait conserver ce réconfort à mesure qu'il s'approche de la fin de vie.

L'intégration peut aussi inclure des formes d'expression créative : certains patients écrivent dans un journal, réalisent une œuvre artistique ou accomplissent un rituel symbolique pour ancrer le sens nouvellement découvert. L'objectif de l'intégration est de transformer les éclairages passagers ou le soulagement transitoire apportés par la séance en une croissance émotionnelle durable ou un apaisement qui perdure. En replaçant l'expérience dans le récit personnel du patient, la thérapie veille à ce que les bénéfices (par exemple une peur diminuée, une nouvelle perspective) se prolongent pendant le temps qu'il lui reste.

Dans ce projet pilote, le modèle interdisciplinaire est intégré tout au long de la préparation et de l'intégration. En somme, la kétamine n'est pas un traitement isolé, mais une composante d'un processus thérapeutique global comprenant le travail préparatoire avant séance et l'accompagnement après séance.

---

### Un vent nouveau à l'horizon

---

Le mouvement en faveur des thérapies assistées par psychédéliques en soins palliatifs prend de l'ampleur. Chaque cas réussi contribue à une base de données probantes en croissance et aide à normaliser cette approche. Alors que les systèmes de santé font face à des limitations de ressources et à des besoins de patients de plus en plus complexes, les



innovations qui améliorent la qualité de vie ont une valeur considérable. L'espoir ultime est qu'avec une expansion prudente, davantage de patients répondant aux critères puissent accéder à cette thérapie à domicile, en bénéficiant de son potentiel pour apporter calme, sens et réconciliation intérieure en fin de vie.

La collecte continue de données et la recherche seront essentielles pour affiner les protocoles, garantir la sécurité et consolider les preuves nécessaires à une acceptation plus large. Avec un mentorat continu de cliniciens expérimentés et le soutien d'organisations comme Nova Soins à domicile, ce modèle pourra être déployé de manière durable.

En résumé, la thérapie assistée par la kétamine pourrait bientôt devenir un outil additionnel pour humaniser l'accompagnement de fin de vie à domicile, en traitant des dimensions de la souffrance reconnues depuis longtemps, mais difficilement prises en charge de façon réellement efficace. En adoptant cette approche interdisciplinaire et empreinte de compassion, nous faisons un pas important pour aider les patients non seulement à mourir sans douleur, mais aussi à vivre leurs derniers jours avec un sentiment de paix, de sens et de dignité. ▼

## BIOGRAPHIE

**D<sup>re</sup> Marta Karczewska** est médecin de famille depuis 2013. Après avoir complété un fellowship en médecine d'urgence, elle a amorcé sa carrière aux urgences, où elle a exercé pendant cinq ans. En 2020, elle a réorienté sa pratique vers la médecine familiale en clinique ainsi que les soins palliatifs à domicile. Son objectif est d'offrir des soins holistiques empreints d'empathie. Depuis 2023, elle s'intéresse particulièrement aux thérapies assistées par psychédéliques en soins palliatifs. Curieuse de nature, elle poursuit différentes formations afin d'accompagner les patients recevant des traitements psychédéliques dans un contexte de soins palliatifs.

**D<sup>re</sup> Mélanie Berthiaume** est médecin de famille au CLSC/GMF St-Louis-du-Parc depuis 2018. D<sup>re</sup> Mélanie Berthiaume s'intéresse aux approches innovantes en santé mentale. Elle pratique la thérapie assistée par psychédéliques depuis 2020 dans un cadre clinique rigoureux. Elle collabore avec plusieurs unités de soins palliatifs de Montréal afin de rendre ce type de service accessible aux patients. Elle a suivi plusieurs formations spécialisées à New York, en Californie et à Barcelo notamment auprès du psychiatre américain Phil Wolfson, et met l'accent sur la sécurité, l'éthique et l'intégration thérapeutique.

## RÉFÉRENCES

1. Goldman N, Frankenthaler M, Klepacz L. The efficacy of ketamine in the palliative care setting: a comprehensive review. *J Palliat Med.* 2019;22(9):1154–1161.
2. Winegarten J, Carr DB, Bradshaw YS. Intravenous ketamine for rapid opioid dose reduction, reversal of opioid-induced neurotoxicity, and pain control in terminal care: case report and literature review. *Pain Med.* 2016;17(11):2110–2114. doi:10.1093/pm/pnw132
3. Griffiths RR, Johnson MW, Carducci MA, et al. Psilocybin produces substantial and sustained decreases in depression and anxiety in patients with life-threatening cancer: a randomized double-blind trial. *J Psychopharmacol.* 2016;30(12):1181–1197.
4. Gasser P, Kirchner K, Passie T. LSD-assisted psychotherapy for anxiety associated with a life-threatening disease: a qualitative study. *J Psychopharmacol.* 2015;29(1):57–68.
5. Schipper S, Nigam K, Schmid Y, et al. Psychedelic-assisted therapy for treating anxiety, depression, and existential distress in people with life-threatening diseases. *Cochrane Database Syst Rev.* 2024;3:CD015982.
6. Marwaha S, Palmer E, Suppes T, et al. Novel and emerging treatments for major depression. *Lancet.* 2023;401:141–153.
7. McQuaid JR, Buel A, Capaldi V, et al. Management of major depressive disorder: VA/DoD guideline synopsis. *Ann Intern Med.* 2022;175(10):1440–1451.
8. Hovda N, Gerrish W, Frizzell W, Shackelford R. Incidence of medical serious adverse events in subanesthetic ketamine treatment of psychiatric disorders: a systematic review. *J Affect Disord.* 2024;336:122–130.
9. Rosenblat JD, deVries FE, Doyle Z, et al. A phase II open-label clinical trial of intranasal ketamine for depression in patients with cancer receiving palliative care (INKeD-PC). *Cancers (Basel).* 2023;15(2):400.
10. Lee W, Sheehan C, Chye R, et al. Subcutaneous ketamine infusion in palliative patients for major depressive disorder (SKIPMDD). *PLoS One.* 2023;18(11):e0290876.
11. Irwin SA, Iglewicz A, Nelesen RA, et al. Daily oral ketamine for the treatment of depression and anxiety in patients receiving hospice care. *J Palliat Med.* 2013;16(8):958–965.
12. Marwaha S, Palmer E, Suppes T, et al. Novel and emerging treatments for major depression. *Lancet.* 2023;401:141–153.
13. U.S. Food and Drug Administration. Orange Book: esketamine nasal spray approval for treatment-resistant depression. Silver Spring (MD): FDA; 2019.
14. Lam RW, Kennedy SH, McIntyre RS, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) 2023 update on clinical guidelines for management of major depressive disorder in adults. *Can J Psychiatry.* 2023.
15. Kaur T, Sharma K, Groban L. Subanesthetic ketamine infusion reducing symptoms of depression in a patient with end-stage heart failure enrolled in hospice care. *J Palliat Med.* 2023;26(10):1435–1438.
16. Campolina AG, de Oliveira MAT. Unfolding States of Mind: A Dissociative-Psychedelic Model of Ketamine-Assisted Psychotherapy in Palliative Care. *Healthcare (Basel).* 2025 Oct 27;13(21):2714. doi:10.3390/healthcare13212714.
17. Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, et al. Managing cancer patients' death anxiety: development of a clinical trial of manualized short-term individual psychotherapy. *Palliat Support Care.* 2014;12(3):171–181.
18. Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, et al. Measuring death-related anxiety in advanced cancer: preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2011;33(Suppl 2):S140–S145

# ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES

PAR : **RÉJEAN BOIVIN**, PH.D., COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AQSP

LA VIEILLESSE EST VENUE, S'EST INSTALLÉE.

IL M'A FALLU DE NOMBREUSES ANNÉES POUR  
ADMETTRE QUE J'ÉTAIS ENTRÉ DANS UN MONDE  
QUASI ÉTRANGER.

UN MONDE D'APPRENTISSAGE DU NÉANT.

**GILLES ARCHAMBAULT,**  
PUIS JE SERAI SEUL, 2026.

C'est un lieu commun d'affirmer que l'accompagnement est d'abord écoute. Mais, comment accompagner l'autre, l'écouter, s'il est affligé par l'aphasie et l'anosognosie ? C'est un défi important que doit surmonter la personne qui accompagne lorsqu'elle se présente devant une personne réputée démente. Comment accompagner la personne qui semble avoir perdu son esprit, suivant l'étymologie (*de-mentis*) ? Pourtant, comme le rappellent les théoriciens de l'approche systémique, on ne peut pas ne pas communiquer. Les travaux de Jean Maisondieu<sup>1</sup> et de Louis Ploton<sup>2</sup> montrent que la personne réputée démente communique. « Les déments parlent donc ! », s'exclame Michèle Grosclaude<sup>3</sup>. En contexte de soins palliatifs, l'enjeu de l'accompagnement sera de trouver une posture sécuritaire de façon à faire présence significativement devant la personne présentant des « troubles cognitifs ».

Dans leurs travaux au plus près des personnes âgées démentes, Maisondieu et Ploton se disent très frappés par la récurrence du thème de la mort. La personne réputée démente serait malade de peur. Elle se démentifie parce qu'elle meurt de peur à l'idée de mourir. La peur de vieillir, la peur de mourir peut démentifier.

**« Le cerveau des patients alzheimeriens est peut-être altéré, mais ces malades sont surtout malades de peur »<sup>4</sup>.**

Le spectacle abject de la personne âgée démente terrorise les témoins vautreés dans leur *jeunesse*. Le spectacle de la démence fait peur. Le regard effrayé porté sur la personne démente accélère sa réification. Faudrait-il se demander si la culture contemporaine est *démentiogène* ? « Pour que le pronostic de la démence change et qu'un espoir naisse, un préalable s'impose, la destruction du sarcophage nosologique dans lequel est enfermé, comme une momie, le sujet dément.

On ne pourra le ranimer qu'en acceptant de prendre en compte l'angoisse de la mort »<sup>5</sup>.

Par-delà la lésion cérébrale, si la personne âgée se démentifie aussi par la peur de la mort, nul doute que l'enjeu de l'accompagnement sera de se soucier de l'angoisse de la mort. Si l'angoisse de la finitude est ontologique, l'angoisse du fait *d'avoir à mourir* est existentielle. Elle est une « situation limite ». En contexte d'extrême vulnérabilité, l'accompagnement sera toujours, ultimement, accompagnement devant l'angoisse du non-être. Mais comment accompagner, par l'écoute et la parole, la personne aphasique, confuse et désorientée ? Comment atténuer la tempête existentielle de la peur du fait *d'avoir à mourir* ? Quelle est la singularité de l'accompagnement en contexte de soins palliatifs gériatriques ? Autant de questions qui surgissent lorsque la personne démente n'a pas pour autant perdu la raison, mais semble avoir perdu des raisons de vivre.

Si nous pensons que l'angoisse de la mort participe à la genèse des syndromes démentiels, et si nous pensons également que les personnes réputées démentes sont les « reflets spéculaires effrayants<sup>6</sup> » de ceux qui les regardent, il convient de définir la posture de l'accompagnement. Des préoccupations éthiques s'imposent. Nous présentons

<sup>1</sup> Jean Maisondieu, *Le crépuscule de la raison* (Nouvelle édition). Paris, Bayard, 2001, 308 p.

<sup>2</sup> Louis Ploton. *Maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage*. Préface de Gérard Broyer. Lyon, Chronique Sociale, 2<sup>e</sup> édition, 1999, 170 p.

<sup>3</sup> *Gérontologie et société*, 2003/3, n° 106, 129-145. Nous renvoyons également à Michèle Grosclaude (dir.), *Psychothérapies des démences. Quels fondements ? Quels objectifs ?* Paris, John Libbey Eurotext, 1997, 221 p. Ce sont les actes d'un colloque présenté à Strasbourg les 30 et 31 mai 1996.

<sup>4</sup> Maisondieu, *op. cit.* p. 37.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p. 39.

quelques pistes qui peuvent aider à rencontrer la personne affligée de façon à honorer sa dignité<sup>7</sup>.

D'abord, un premier piège à éviter est l'infantilisation de la personne âgée. Le danger est de s'adresser à la personne en lui parlant comme si l'on s'adressait à un enfant, comme si elle était une petite personne. Comme si elle n'avait besoin que de petits soins : un « petit dodo », un « petit café », une « petite soupe », une « petite pilule », une « petite prière ». L'accompagnement doit favoriser une posture qui peut reconnaître la personne réputée démente comme un adulte à part entière. L'infantilisation est une forme de maltraitance psychologique.

Un deuxième piège à éviter, plus grave encore, est celui de la réification. Le risque est que la personne démente ne soit plus considérée véritablement comme un être humain. C'est le danger d'une anthropologie dualiste qui réduit la valeur de l'être humain à la vie de l'esprit. La personne réputée démente et grabataire ne se réduit pas à son corps vieillissant. La richesse du soin doit considérer la personne dans l'unité multidimensionnelle de la vie. La réification de la personne âgée la réduit à la condition d'objet de soins. L'accompagnement consiste à tenter de reconnaître la personne dans sa qualité de sujet, comme partenaire du soin. La personne communique toujours. La réification est une forme de maltraitance morale<sup>8</sup>.

Un autre piège est la tentation contemporaine de valoriser la *jeunesse* de la personne âgée<sup>9</sup>. Non pas tant valoriser sa vitalité, mais plus singulièrement sa *jeunesse*. Comme s'il fallait nier la vieillesse ou le vieillissement. Comme si le *vieillard* « perdait sa dignité », selon la malheureuse expression consacrée. L'accompagnement consiste à dénouer cette croyance

qui prétend que l'avancement du vieillissement diminue la dignité de la personne. L'accompagnement palliatif vient couvrir (*palliare*) la personne affligée d'un manteau (*pallium*) de soins qui reconnaît et reconforte. Plutôt que de valoriser la *jeunesse* de la personne âgée, il convient de la reconnaître dans toute sa dignité, en dépit du vieillissement et de sa souffrance. Valoriser la *jeunesse* conduit à investir le passé de la personne. La personne réputée démente risque d'être reconnue uniquement par ce qu'elle a été et ce qu'elle a fait, plutôt que d'être reconnue pour ce qu'elle est devenue. Si la personne affligée ne semble plus reconnaître le proche, celui-ci devrait savoir la reconnaître.

Un défi de l'accompagnement gériatrique consiste à atténuer tout ce qui prédispose la personne affligée à ployer sous le poids du fardeau. Le fardeau de la honte, des regrets, de la culpabilité et de l'angoisse du fait *d'avoir à mourir*. L'accompagnement est confiance et présence. L'alliance thérapeutique permet de restituer la confiance. Le lien de confiance est l'aboutissement d'une présence significative. Une présence authentique qui reconforte et apaise l'agitation. La présence véritable sera celle qui saura reconnaître la personne réputée démente comme un sujet. Le dément est mon semblable. Une présence réelle permettra de reconnaître la personne démente comme mon prochain. Tel est l'impératif éthique de la personne qui accompagne. Les soignants « doivent impérativement arriver à penser et à imaginer sans effroi que le débris d'humanité auquel ils prodiguent leurs soins est leur semblable et qu'ils sont comme lui.<sup>10</sup> »

Le « naufrage sénile » est un véritable défi pour qui veut accompagner en soins palliatifs gériatriques. Quand les mots manquent, quand les mots ne sont plus reconnus, quand le langage ne permet plus de faire communion, une posture est toujours possible. L'accompagnement palliatif doit restituer à la personne son statut de sujet à part entière. L'accompagnement doit permettre à la personne réputée démente de réintégrer le tissu relationnel de la communauté. Une présence réelle peut permettre à la personne affligée de trouver confort et reconfort en dépit du vieillissement. ▼

<sup>7</sup> Nous renvoyons à Natalie Rigaux. *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec la personne âgée*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, 1998, 147 p.

<sup>8</sup> La politique de la lutte contre la maltraitance envers les aînés définit sept types de maltraitance. Malheureusement, la maltraitance morale n'est pas évoquée. Elle semble se confondre dans la maltraitance psychologique. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-819-01W.pdf> (consulté le 3 février 2026).

<sup>9</sup> « On ne devient jamais *réellement* adulte. » Michel Houellebecq, *Plateforme*, Paris, Flammarion, 2001, p. 11. C'est l'auteur qui souligne.

<sup>10</sup> Jean Maisondieu, *op. cit.*, p. 279.

# SOUTENIR L'INNOVATION PÉDAGOGIQUE EN SOINS PALLIATIFS : L'APPORT DE LA BOURSE DE L'AQSP

PAR : D<sup>RE</sup> ANGIE SHEN, MD, CCMF SP ET D<sup>RE</sup> LAUREN SUGAR, MD CCMF

## D'une idée étudiante à un projet concret

Il y a deux ans, dans le cadre d'un stage en pédagogie, alors que nous étions nous-mêmes étudiantes, est née l'idée de développer un projet visant à améliorer les compétences en communication au sein du programme de formation en soins palliatifs. La communication représente en effet une compétence fondamentale dans ce domaine, tant pour la qualité des soins que pour l'accompagnement des patients et de leurs proches.

De cette réflexion est né un projet de simulation pédagogique visant la création de scénarios spécifiquement conçus pour l'enseignement et l'évaluation des compétences en communication en soins palliatifs, à partir de situations cliniques réalistes. L'obtention de la bourse de l'AQSP a permis de concrétiser ce projet, de le structurer et d'en envisager le développement à plus long terme.

## Mise en œuvre du projet – Du concept à la pratique

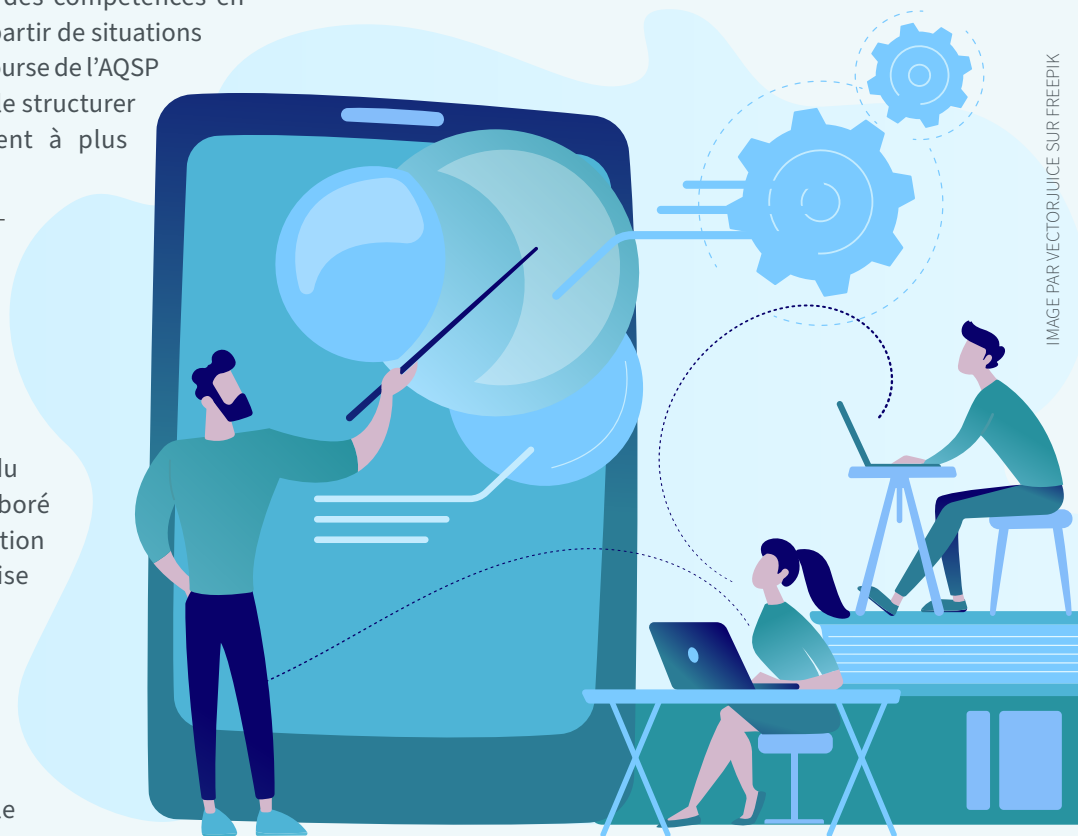
À la suite de l'obtention de la bourse de l'AQSP, nous avons pu suivre des formations en pédagogie et en simulation, essentielles à la réalisation du projet. Nous avons également collaboré étroitement avec le centre de simulation du CHUM, reconnu pour son expertise dans ce domaine.

Au cours de l'année, nous avons élaboré des objectifs d'apprentissage précis et un programme pédagogique structuré. Celui-ci comprenait deux cours théoriques interactifs et le

développement de deux scénarios de simulation portant sur des situations de communication difficiles et fréquentes en soins palliatifs. Bien que courantes en pratique clinique, ces situations restent particulièrement exigeantes et déstabilisantes pour les cliniciens.

Les principaux thèmes abordés dans les scénarios incluaient l'acharnement thérapeutique, la prise de décision médicale substituée avec la famille, ainsi que l'adaptation des styles de communication aux besoins et aux valeurs des patients.

L'activité se déroulait sur deux journées. Chaque demi-journée débutait par un enseignement théorique interactif, suivi



de scénarios de simulation réalisés dans les salles du CHUM, équipées de technologies de pointe, et joués par des acteurs professionnels. Chaque scénario était ensuite discuté en grand groupe, favorisant l'analyse réflexive, l'évaluation des interactions et la consolidation des apprentissages.

### Retombées et résultats – Une expérience formatrice appréciée des apprenants

Au cours de la dernière année, l'activité de simulation a été offerte à deux cohortes distinctes d'apprenants. Les participants étaient des résidents en médecine inscrits aux programmes de compétences avancées en soins palliatifs ou en soins aux personnes âgées.

Pour les deux cohortes, la rétroaction recueillie a été très positive. Les apprenants ont particulièrement apprécié la qualité des cours théoriques, ainsi que l'opportunité de mettre en pratique leurs compétences de communication dans des scénarios réalistes et sécuritaires.

Des questionnaires pré et post-activité ont été utilisés afin de mesurer le degré de confiance des apprenants. Les résultats ont démontré une amélioration significative de leur confiance, notamment quant à leur capacité à adapter leur style de communication, à explorer les volontés des patients dans un contexte de décision substituée et à intervenir de manière à favoriser la sécurité et la qualité des soins. L'activité a également obtenu une cote d'appréciation globale très élevée.

Une collecte de données supplémentaire est prévue afin d'évaluer l'impact perçu de cette formation sur la pratique clinique à plus long terme.

### Perspectives d'avenir – Continuité et expansion de l'initiative

À la lumière de l'appréciation globale favorable de l'activité, tant de la part des apprenants que des directions des programmes concernés, nous prévoyons reconduire cette activité pédagogique sur une base annuelle pour les résidents des programmes concernés.

Par ailleurs, compte tenu des retombées positives observées à la suite de l'implantation du projet, le programme de compétences avancées en médecine d'urgence nous a approchées afin de développer un programme de simulation aux objectifs similaires, visant l'enseignement de la communication en contexte de soins palliatifs, mais adapté au milieu de l'urgence. Le développement de ce nouveau programme est actuellement en cours.

Enfin, les perspectives d'avenir sont prometteuses. Nous demeurons ouvertes à toute collaboration future susceptible de contribuer à la poursuite et à l'élargissement de cette initiative.

### Conclusion et remerciements

La bourse de l'AQSP a permis de faire naître un projet novateur au Québec et de lui donner une forme concrète, générant des retombées significatives sur la formation des résidents. Nous espérons que ces retombées se traduiront, à terme, par une amélioration durable de la qualité des soins offerts aux patients et à leurs proches.

Nous tenons à remercier chaleureusement l'Association québécoise de soins palliatifs pour son soutien et pour cette précieuse opportunité, sans laquelle ce projet n'aurait pu voir le jour ni connaître un tel développement. ▼

## SONDAGE

### Chers lecteurs et chères lectrices,

À travers ce second numéro du 33<sup>e</sup> volume du Bulletin de l'AQSP, nous poursuivons notre engagement à offrir un contenu riche, source d'information, de réflexion et d'inspiration pour nos membres et l'ensemble de la population. Quel chemin parcouru par notre publication !

Dans un souci d'amélioration continue, nous souhaitons aujourd'hui aller à votre rencontre et mieux connaître votre appréciation du Bulletin. Nous vous invitons donc à prendre quelques minutes pour répondre à un court sondage portant sur différents aspects de nos publications.

Vos commentaires nous permettront de mieux comprendre vos besoins et vos intérêts, et de poursuivre le développement d'un Bulletin à l'image de nos lecteurs, en cohérence avec les valeurs et les objectifs que l'AQSP porte à travers l'ensemble de ses activités.

Nous vous remercions sincèrement pour votre temps et votre précieuse collaboration.



# TOUR D'HORIZON DU VÉCU INTIME ET SEXUEL EN CONTEXTE PALLIATIF



PAR : **ALEX CORNELLIER**, ÉTUDIANT AU BACCALAURÉAT EN SEXOLOGIE, DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE ET DE NEUROSCIENCES, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ LAVAL

Le vécu multidimensionnel des personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie fait appel à une approche interdisciplinaire, au sein de laquelle la sphère intime et sexuelle tend à passer inaperçue dans la trajectoire de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Le personnel soignant éviterait souvent d'aborder le sujet, croyant que les personnes malades n'ont peu ou plus d'intérêt envers la sexualité ou qu'elles en discuteront si elles le souhaitent<sup>1,2</sup>. Pour leur part, les personnes soignées et leurs partenaires préféreraient également attendre que les professionnelles initient le dialogue<sup>3</sup>. Au regard de ces barrières sociales et institutionnelles, que sait-on sur les besoins en matière d'intimité et de sexualité des personnes en SPFV?

Cet article explore les perspectives des personnes soignées et de leurs partenaires quant au vécu intime et sexuel en SPFV. Ces résultats, qui proviennent d'une revue de la littérature réalisée dans le cadre d'une Bourse d'initiation à la recherche au 1<sup>er</sup> cycle de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin—Université Laval, ont été présentés dans le cadre d'une conférence mensuelle du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) accessible ici.

## Deux grandes conceptions de la sexualité

Certaines personnes soignées et leurs partenaires définissent la sexualité en termes normatifs, situant les rapports pénétratifs, souvent impactés par la maladie, comme la « vraie » sexualité<sup>4</sup>. D'autres adoptent une perspective plus large, incluant, mais ne se limitant pas à la pénétration.

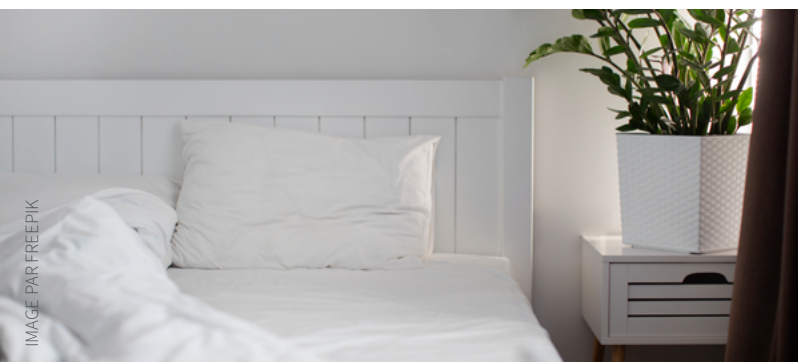
Elles considèrent que l'intimité peut s'exprimer notamment par la proximité physique, la tendresse, la sensualité et l'intimité émotionnelle<sup>3</sup>. Cette conception englobante est associée à des comportements sexuels plus variés, permettant à la personne malade de s'adapter aux capacités physiques en transformation tout au long de la trajectoire de la maladie<sup>5</sup>.

## Une myriade de significations

Certaines personnes vivant avec une maladie grave interprètent la sexualité à travers le prisme de la maladie et de la mort, redéfinissant l'intimité comme :

- Une affirmation de la vie, un acte fondamentalement vital à l'approche de la mort<sup>6</sup>
- Une possibilité de connecter avec un-e partenaire alors que le temps est compté<sup>5</sup>
- Une avenue de croissance personnelle permettant de se confronter à l'isolement existentiel<sup>7</sup>
- Une façon de s'évader et d'éviter de penser au fardeau constant de la maladie<sup>3</sup>

En somme, tout ce qui est porteur de sens sexuellement pour la personne en SPFV a le potentiel d'être affecté par la maladie<sup>2</sup>. Des auteurs vulgarisent adéquatement cette multitude de nuances : « *In other words, sexuality is whatever it means to the patient.* » (Cagle & Bolt, 2008, p. 225)<sup>8</sup>



---

## La sexualité, toujours importante ?

---

Le degré d'importance accordé à l'intimité et la sexualité avant la maladie tendrait à ne pas changer radicalement suite au diagnostic<sup>9</sup>. La satisfaction sexuelle, soit l'impression de vivre une intimité interpersonnelle et sexuelle satisfaisante, serait néanmoins réduite chez les personnes en SPFV. Par ailleurs, une plus grande fréquence de rapports sexuels avant la maladie est associée à une baisse de satisfaction sexuelle lorsque cette fréquence diminue au cours de la trajectoire de soins<sup>10</sup>.

Bien que les rapports avec pénétration tendent à diminuer avec la maladie, l'expression sexuelle peut se transformer : caresses, baisers, regards, touchers...<sup>9</sup> Les personnes en SPFV peuvent ainsi ressentir une satisfaction sexuelle à travers une conception plus souple de ce qui définit la sexualité et l'intimité. Alors que plusieurs personnes accordent une importance à la sexualité malgré la maladie, il convient de noter que d'autres personnes en SPFV ne souhaitent pas entretenir cette sphère<sup>3</sup>.

---

## Impacts de la maladie et des traitements

---

Entre 40 % et 100 % des patient-es seraient à risque de vivre avec des dysfonctions sexuelles suite à la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie ou la chirurgie<sup>2</sup>. Chez les femmes, ces impacts peuvent inclure la sécheresse, l'atrophie vaginale ou la dyspareunie, soit la douleur liée aux activités sexuelles<sup>11</sup>. La dysfonction érectile constitue la dysfonction sexuelle principale affectant les pratiques sexuelles chez les hommes en contexte de maladie<sup>2</sup>.

La fatigue, les nausées et les douleurs liées à la maladie ou aux traitements peuvent impacter l'intérêt pour la sexualité et l'intimité, et certains médicaments servant à apaiser ces symptômes ont un impact direct sur le désir sexuel<sup>3</sup>. La faiblesse, la perte d'énergie et la baisse de la mobilité liées à la maladie peuvent également rendre certaines positions sexuelles inconfortables ou douloureuses, limitant l'expression sexuelle<sup>8,12</sup>.

Au niveau psychologique, l'anxiété et la dépression liées à la maladie sont associées à une moins bonne fonction sexuelle, marquée notamment par un désir sexuel diminué, des difficultés d'excitation ou une incapacité à atteindre l'orgasme<sup>12</sup>. Autant les partenaires malades que les partenaires en santé peuvent ressentir de l'anxiété, de la tristesse, de la frustration ou du désespoir pouvant impacter la sexualité. Une altération des fonctions cognitives peut elle aussi interférer avec la sphère sexuelle, par exemple si une personne vivant avec

un trouble neurocognitif majeur n'a plus la capacité à consentir de façon libre et éclairée aux pratiques sexuelles<sup>13</sup>.

---

## Perception de soi

---

La majorité des personnes soignées en SPFV rapportent une détresse, une frustration ou une honte liée aux changements corporels issus de la maladie, qui peuvent notamment inclure l'alopecie, les cicatrices chirurgicales, l'amputation, les changements du teint de la peau et les changements de poids<sup>14</sup>. Ces changements physiques peuvent avoir un impact considérable sur l'image corporelle, diminuant le sentiment d'être sexuellement désirable ainsi que l'inclinaison à avoir des interactions intimes et sexuelles<sup>10,11</sup>.

De surcroît, certaines femmes ressentent une perte de leur sentiment de féminité en raison des changements à leur apparence, tandis que des hommes considèrent la prise en charge en SPFV comme incompatible avec les idéaux masculins de force et de protection<sup>11,15</sup>. Bien que les expériences des personnes soignées soient variables, l'incapacité à correspondre à ces standards de genre normatifs se traduirait par la croyance qu'elles ne sont plus aptes à vivre leur sexualité<sup>6</sup>.



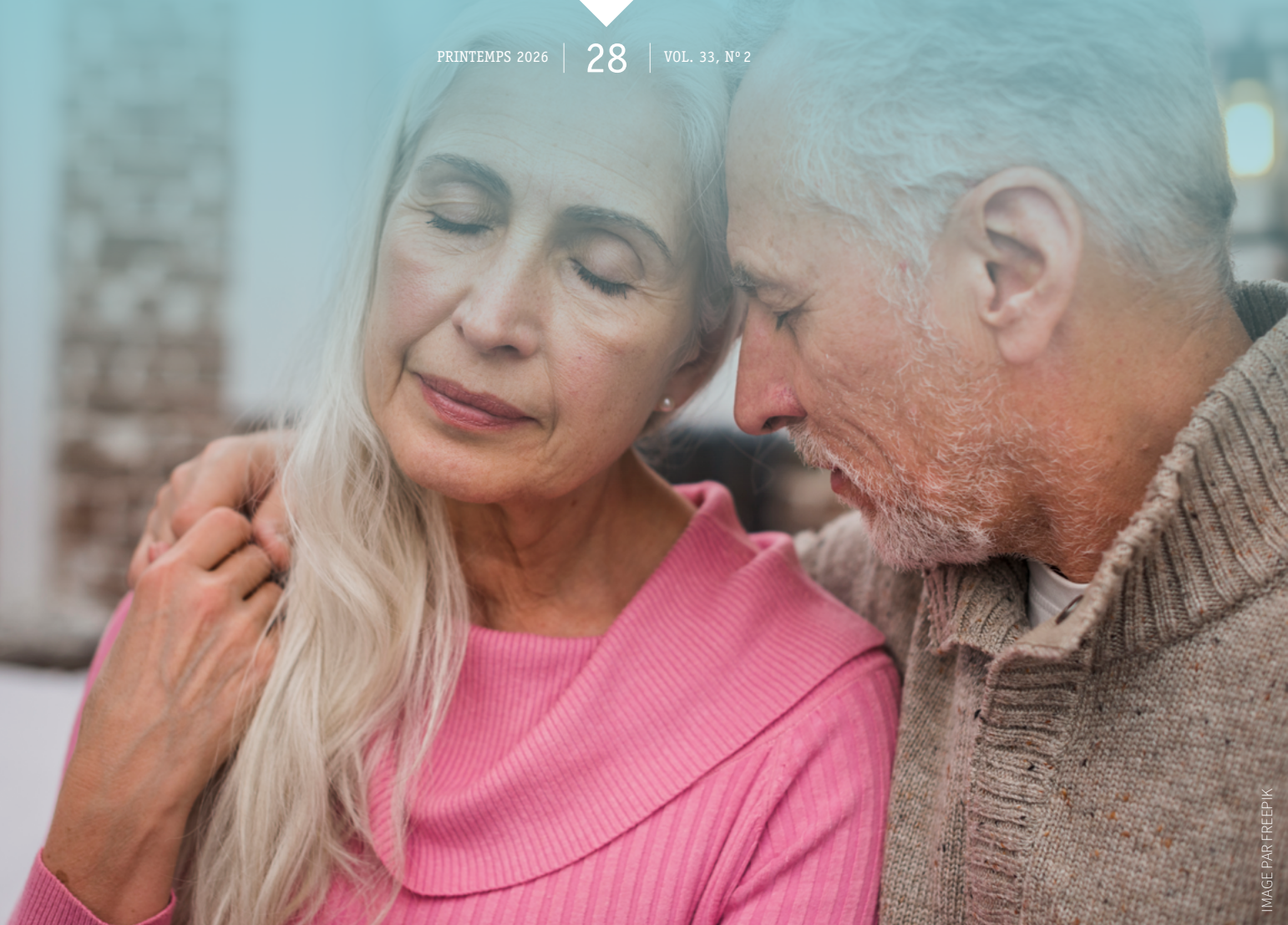


IMAGE PAR FREEPIK

Une transition identitaire graduelle peut également impacter la vie intime, où la personne malade, autrefois un partenaire amoureux et sexuel, devient étiquetée comme un·e patient·e nécessitant des soins<sup>12</sup>. Pour sa part, le ou la partenaire en santé peut venir à adopter progressivement le rôle de personne proche aidante, ce qui peut contribuer à une diminution ou un arrêt des pratiques sexuelles<sup>6</sup>.

---

### **Dynamiques relationnelles**

---

Un large éventail de configurations relationnelles peut se déployer tout au long de la trajectoire de la maladie : mariages, unions libres, fréquentations et même « les intimités imaginaires », où une personne qui n'est plus présente physiquement peut être source de fantasme et d'idéation<sup>5</sup>. Le couple serait par ailleurs vu comme une entité à part entière à prendre en charge en contexte de soins palliatifs, la relation disparaissant elle aussi au décès de la personne malade<sup>16</sup>.

Couramment, l'attirance et les attentes relationnelles façonnent les pratiques liées à la sexualité et l'intimité en contexte de SPFV<sup>6</sup>. Par exemple, une personne indisponible

sexuellement pour un·e partenaire actuelle ou potentielle pourrait choisir de s'engager malgré elle dans des pratiques sexuelles pour combler les besoins perçus chez l'autre<sup>5</sup>. Certains partenaires en santé pourraient éviter les rapprochements pour ne pas exercer de pression sur la personne malade, ce qui pourrait au contraire faire sentir cette dernière non désirable. Le niveau de communication entre les partenaires semble influencer ces dynamiques interpersonnelles complexes, caractérisées par des courbes de connexion ou de déconnexion dans la relation<sup>6</sup>.

---

### **Caractéristiques du milieu**

---

L'équipement médical comme les tubes, les cathéters ou les sacs de drainage peuvent faire barrière à l'expression de l'intimité<sup>9</sup>. Un manque d'espace dans le lit, une chambre double ou l'introduction d'un lit d'hôpital au domicile peuvent également agir comme un obstacle à l'expression sexuelle des couples, causant une cassure dans la routine et dans la proximité physique entre les partenaires<sup>13</sup>.

Le va-et-vient régulier du personnel médical, d'autres patient·es ou de membres de la famille en milieu de soins

peut empiéter sur la vie privée nécessaire à l'expression intime et sexuelle<sup>3,9</sup>. Bien qu'indispensables, ces interactions avec les professionnelles emmenaient certaines personnes à craindre de s'engager dans des activités intimes ou sexuelles par peur d'être interrompues. Par ailleurs, selon une étude, plus de 80 % des personnes en SPV n'auraient jamais été interrogées à propos de leurs préoccupations intimes et sexuelles par le personnel soignant<sup>10</sup>. Malgré cette absence relative de prise en considération de la sexualité, une majorité de patient-es souhaiteraient avoir un dialogue à ce sujet<sup>1,3,10</sup>.

Il convient de mentionner que les personnes en SPV issues de la diversité sexuelle et de genre doivent conjuguer avec des barrières supplémentaires selon les milieux de soins palliatifs. Le dévoilement de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre au personnel soignant constitue un enjeu notable pour plusieurs, qui craignent de recevoir des traitements inadéquats en raison de comportements discriminatoires vécus par le passé<sup>17</sup>.

## Conclusion

Cet article a proposé un bref portrait des facteurs qui peuvent influencer le rapport à la sexualité des personnes soignées et de leurs partenaires en contexte de SPV : les impacts de la maladie, la perception de soi, les dynamiques relationnelles et les particularités des milieux de soins. Ce survol ne saurait illustrer la complexité et la subjectivité des expériences individuelles, soulignant la pertinence de soutenir les personnes en SPV dans l'identification de leurs propres conceptions de la sexualité. À ce sujet, l'adoption d'une définition plus souple et englobante de l'intimité pourrait appuyer le développement d'une perception de soi comme une personne apte sexuellement à travers la trajectoire de la maladie. Ce regard fondamentalement holistique contribuerait à soutenir la dignité des personnes tout au long du continuum de soins, peu importe leurs caractéristiques individuelles, notamment l'âge, l'état de santé, l'orientation sexuelle ou le statut relationnel. ▼

## RÉFÉRENCES

1. Traverse, M., Mueller, S. D., DeSanto-Madeya, S., & Sutherland, M. A. (2025). Sexuality and intimacy in the context of palliative and end-of-life care: a scoping review. *International journal of palliative nursing*, 31(8), 380–391. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.0058>
2. de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J., & van de Wiel, H. (2011). Stepped Skills: A team approach towards health communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610–619. <https://doi.org/10.4066/AMJ.20111047>
3. Landry, S. (2018). Soins palliatifs en oncologie et place de la sexualité. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33(3), 143–148. <https://doi.org/10.3917/inka.183.0143>
4. Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64(8), 1704–1718. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.012>
5. Morrissey Stahl, K. A., Bower, K. L., Seponski, D. M., Lewis, D. C., Farnham, A. L., & Cava-Tadik, Y. (2017). A practitioner's guide to end-of-life intimacy: Suggestions for conceptualization and intervention in palliative care. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 77(1), 15–35. <https://doi.org/10.1177/0030222817696540>
6. Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438–447. <https://doi.org/10.1177/0269216313519489>
7. Mah K. (2019). Existential loneliness and the importance of addressing sexual health in people with advanced cancer in palliative care. *Psycho-oncology*, 28(6), 1354–1356. <https://doi.org/10.1002/pon.5092>
8. Cagle, J. G., & Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223–233. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.3.223>
9. Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630–637. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm941oa>
10. Bramati, P. S., Admane, S., Rozman de Moraes, A., Chen, M., Padilla, G. J., Erck, M., Stanton, P., Delgado-Guay, M. O., & Bruera, E. (2025). Perspectives on self-reported sexual dysfunction by palliative care patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 28(2), 234–238. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0311>
11. McClelland, S. I. (2017). Gender and sexual labor near the end of life: Advanced breast cancer and femininity norms. *Women's Reproductive Health*, 4(1), 29–45. <https://doi.org/10.1080/23293691.2017.1276367>
12. Chammas, D., Shindel, A. W., Rowen, T. S., Schanche, K., Wittmann, D., Shalev, D., D'Addario, J., Wisniewski, R., Scheel, T., Nelson, C. J., Ratner, E. S., Rosa, W. E., & Rabow, M. W. (2024). Top ten tips palliative care clinicians should know about addressing patient sexuality and intimacy in serious illness. *Journal of Palliative Medicine*, 10.1089/jpm.2024.0451 <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0451>
13. Cook, C., Henrickson, M., & Schouten, V. (2022). Palliative care, intimacy, and sexual expression in the older adult residential care context: "Living until you don't." *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13080. <https://doi.org/10.3390/ijerph192013080>
14. Vas, S., Povey, R., & Clark-Carter, D. (2018). "I would describe myself as a deformed troll": Using interpretative phenomenological analysis to explore body image struggles among palliative care patients. *Palliative Medicine*, 32(2), 232–240. <https://doi.org/10.1177/0269216318811723>
15. Salifu, Y., & Bamidele, O. (2025). Masculinity and ethnicity in intersection: Implications for men's health and palliative care services. *Palliative Medicine*, 39(6). <https://doi.org/10.1177/02692163251341116>
16. Chammas, D., Fishel, A., Cramer, M., Brenner, K. O., & Rosenberg, L. B. (2025). Facing illness together: Understanding the role of the couple in palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*, 42(11), 1097–1101. <https://doi.org/10.1177/10499091241302413>
17. Javier, N. M. (2021). Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. *Palliative Care and Social Practice*, 15, 263235242110392. <https://doi.org/10.1177/26323524211039234>

## LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

# NOS DERNIÈRES ACTUALITÉS



Société Québécoise  
des médecins en  
Soins palliatifs

LE COMITÉ EXÉCUTIF DE LA SQMDSP : **OLIVIA NGUYEN** |  
**MARIE-CHRISTINE CARRIER** | **ANDRÉANNE CÔTÉ**

L'automne 2025 a été houleux et, à la SQMDSP, nous avons été particulièrement inquiets suite à l'adoption de la Loi 2 à l'Assemblée nationale, plus particulièrement en ce qui concerne ses répercussions possibles sur l'accès et la qualité des soins palliatifs.

En effet, les soins palliatifs sont offerts par une équipe interdisciplinaire dont les médecins constituent un maillon essentiel. Qu'il s'agisse de la première, de la deuxième ou de la troisième ligne, la grande majorité des médecins en soins palliatifs sont des omnipraticien-nes, appuyés par un nombre croissant de spécialistes. Le réseau de la santé ne peut actuellement se passer de l'expertise d'aucun d'entre eux.

La contribution de ces médecins œuvrant en soins palliatifs permet d'atténuer les symptômes des maladies graves tout au long de leur trajectoire, laquelle dépasse largement la toute fin de vie. Grâce aux équipes à domicile, en centre de jour ou en clinique externe, les personnes qui souhaitent demeurer chez elles aussi longtemps que possible reçoivent des soins attentifs et adaptés à leur condition. Pour celles qui préfèrent être admises en unité de soins palliatifs hospitalière ou en maison de soins palliatifs, les médecins assurent la coordination de l'admission et évaluent leur état quotidiennement.

### CES SOINS, PRODIGUÉS AUX PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES, EXIGENT BEAUCOUP DE TEMPS ET D'INVESTISSEMENT.

Un nombre considérable d'heures est également consacré au développement d'initiatives novatrices, à l'enseignement et à la recherche. Ce travail discret, mais essentiel, soutient la pérennité de cette discipline relativement jeune qu'est la médecine palliative.

La mise en application de la loi 2 a heureusement été suspendue, mais notre souhait de contribuer à offrir à la population du Québec des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité est partagé par les associations impliquées en soins palliatifs, les organismes communautaires, les maisons de soins palliatifs, les différents intervenants et professionnels de santé sur le terrain, les chercheurs et bénévoles. Les événements de cet automne nous ont

## LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

encouragés à nous rapprocher, pour continuer à militer et promouvoir le développement et l'accessibilité des soins palliatifs au Québec.

Nous remercions donc nos membres pour leur travail et leur implication, mais aussi vous tous, membres de l'AQSP, pour votre présence et votre souci d'améliorer la prestation des soins palliatifs au Québec.

Si vous souhaitez rejoindre notre organisation, poser des questions ou proposer des idées de formations, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante : [info@sqmdsp.com](mailto:info@sqmdsp.com). Nous serons heureux d'échanger avec vous! ▼

## CHRONIQUE PALLI-SCIENCE

PAR : DR ALEXIS LAPOINTE, DIRECTEUR ADMINISTRATIF

### NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

Depuis plusieurs mois, notre équipe travaille à une refonte complète du [site web de Palli-Science](#). Celui-ci fera peau neuve au printemps 2026 avec un contenu entièrement révisé et de nouvelles fonctionnalités. La base de données des utilisateurs sera rebâtie à neuf et vous serez donc invités à vous réinscrire, toujours gratuitement, pour accéder au contenu.

Le mini-guide Palli-Science, édition 2026, est disponible dès maintenant en version papier et le sera éventuellement en version PDF. L'application mobile sera refaite dans les prochains mois et n'est malheureusement pas disponible pour l'instant.

Par ailleurs, n'hésitez pas à passer nous voir au kiosque de Palli-Science/La maison Victor-Gadbois au congrès de l'AQSP en mai prochain. ▼



SITE INTERNET QUÉBÉCOIS EN SOINS PALLIATIFS ENTIÈREMENT SUPPORTÉ PAR LA MAISON VICTOR-GADBOIS

## CHRONIQUE DE L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

PAR : MARIE-JULIE TSCHIEMBER, DIRECTRICE GÉNÉRALE

# UNE NOUVELLE ÈRE S'AMORCE POUR L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

L'année 2026 marque un tournant déterminant pour l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. Plus qu'une simple année de transition, elle s'inscrit comme un moment charnière dans l'histoire du regroupement national, porteur de transformations majeures, d'opportunités structurantes et d'une vision renouvelée pour l'avenir des maisons de soins palliatifs au Québec.

### Un regroupement né d'un besoin fondamental

Pendant de nombreuses années, l'Alliance a œuvré sous l'égide de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), à titre de sous-comité. C'est en 2014 qu'elle devient officiellement un organisme à part entière, répondant à un besoin clair et partagé : celui de rassembler les maisons de soins palliatifs du Québec autour d'une voix commune, forte et structurée.

Depuis sa création, la mission de l'Alliance demeure inchangée dans son essence, mais toujours plus actuelle dans sa portée : **regrouper, soutenir, représenter et protéger les intérêts collectifs de ses membres**. Cette mission vient en parallèle avec sa contribution active à l'amélioration de la qualité, de l'accessibilité et de l'humanisation des soins palliatifs et de fin de vie offerts à la population québécoise.

### Un réseau en croissance, ancré dans toutes les régions du Québec

Aujourd'hui, plus de dix ans après sa création officielle, l'Alliance compte plus de 45 membres. Ceux-ci regroupent 38 maisons de soins palliatifs en activité, dont deux maisons dédiées aux soins palliatifs pédiatriques, ainsi que sept projets de maisons actuellement en développement ou en construction.



Alliance des maisons  
de soins palliatifs  
du Québec

## CHRONIQUE DE L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Cette représentation s'étend dans toutes les régions du Québec, témoignant de l'importance et de la pertinence des maisons de soins palliatifs au cœur des communautés. Elles constituent souvent un point d'ancrage humain essentiel, particulièrement dans les milieux où l'accès aux soins spécialisés demeure un enjeu.

Les données les plus récentes révèlent que les maisons membres de l'Alliance offrent collectivement **348 lits en chambres privées**, représentant plus du tiers de l'ensemble des lits réservés en soins palliatifs du réseau de santé québécois. Chaque année, ce sont plus de **6 500 demandes d'admission** qui sont formulées, et environ **5 500 personnes** qui sont accueillies et accompagnées jusqu'à la fin de leur vie dans ces milieux empreints de dignité, de respect et de compassion.

Derrière ces chiffres se cachent des histoires humaines profondes : des patients, des proches, des familles, des équipes soignantes et des bénévoles unis autour d'une même volonté : offrir une fin de vie la plus douce, la plus digne et la plus humaine possible.

### 2026 : une transformation en trois grands volets

L'année 2026 s'inscrit comme une étape déterminante pour l'Alliance, alors que le regroupement national traverse une transformation majeure articulée autour de deux axes structurants.

#### 1. Un enjeu crucial : le financement des maisons de soins palliatifs

Le premier chantier concerne le financement des maisons de soins palliatifs. La convention de financement liant les maisons au ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) étant échue depuis mars 2025, la situation met aujourd'hui en lumière, de manière encore plus pressante, les limites du modèle de financement actuel. Les démarches de l'Alliance, pilotées par son conseil d'administration, réclament un financement public **équitable, adéquat et pérenne**, à la hauteur du rôle essentiel que jouent les maisons de soins palliatifs dans le continuum de soins et ce, partout au Québec. Rappelons qu'actuellement, les conditions de financement ne couvrent pas l'ensemble des coûts reliés directement aux soins des patients, mettant ainsi en péril leur stabilité financière, leur capacité de recrutement et, ultimement, l'accessibilité des soins sans frais pour les citoyens.

En effet, chaque année, les Québécoises et les Québécois contribuent à hauteur de **plus de 35 millions de dollars** par le biais de dons philanthropiques afin de soutenir la maison de soins palliatifs de leur région. Bien que cette solidarité citoyenne soit remarquable, elle ne peut — et ne doit pas — se substituer à un financement public adéquat en ce qui a trait aux soins directs aux patients. Il est inconcevable que la population doive compenser, année après année, les lacunes du financement public pour un service aussi fondamental.

Ainsi, parmi les revendications clés de l'Alliance figure notamment **l'équité du taux horaire** avec les professionnels du réseau public de la santé, afin de favoriser la rétention et l'attraction du personnel qualifié.

L'actualisation du financement public des maisons de soins palliatifs constitue donc un enjeu fondamental, non seulement pour assurer la pérennité des maisons, mais aussi pour préserver un modèle de soins profondément humain, complémentaire et indispensable au réseau public.

#### 2. Un levier de croissance et d'innovation

Enfin, l'arrivée récente d'un partenaire financier majeur pour les trois prochaines années ouvre la voie à une période de croissance et de consolidation déterminante pour l'Alliance. **La Fondation Mirella et Lino Saputo** a en effet accepté de soutenir l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec par une contribution substantielle étalée sur trois ans.

Ce soutien structurant constitue un véritable levier de transformation pour l'organisation. Il permettra d'investir dans la professionnalisation de l'Alliance, d'assurer une plus grande continuité dans ses actions et de consolider sa capacité organisationnelle. Dans une perspective de financement plus stable et durable, ce partenariat triennal contribue également à renforcer le rayonnement de l'Alliance et à soutenir la mise en œuvre de projets nationaux structurants au bénéfice de ses membres.

Grâce à cet allié de taille, l'Alliance pourra consolider son rôle de leader national, développer de nouveaux outils adaptés aux besoins des maisons de soins palliatifs, favoriser le partage des connaissances et les meilleures pratiques et soutenir activement les initiatives porteuses au sein du réseau.

#### Enfin... une permanence et une présence accrue

Dans la continuité de cette transformation, l'Alliance a annoncé en début d'année la nomination de **la première**

## CHRONIQUE DE L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

**directrice générale de son histoire.** L'embauche de madame Marie-Julie Tschiember marque une étape déterminante dans la maturité organisationnelle du regroupement et témoigne d'une volonté claire de renforcer sa structure et son rayonnement.

Forte de plus de 15 années d'expérience à la direction des Organismes René-Verrier (maison de soins palliatifs, fondation et services de soins palliatifs à domicile) à Drummondville, madame Tschiember possède une connaissance approfondie des réalités vécues par les maisons de soins palliatifs, tant sur le plan organisationnel, que financier et humain. Reconnue pour son leadership rassembleur, sa capacité à créer des ponts entre les milieux communautaire, institutionnel et gouvernemental, ainsi que pour sa grande

sensibilité aux enjeux vécus par les équipes, les bénévoles, les patients et leurs proches, elle arrive en poste à un moment charnière pour l'Alliance. Sa nomination permettra d'assurer une présence accrue et structurée auprès des membres et des instances décisionnelles, en plus de soutenir plus efficacement les maisons dans leurs enjeux quotidiens.

### Regarder l'avenir avec confiance

À l'aube de cette nouvelle ère, l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec se positionne plus que jamais comme un acteur incontournable du système de santé québécois. L'année 2026 n'est pas seulement une année de changements : elle est le point de départ d'une vision renouvelée, ambitieuse et résolument tournée vers l'avenir. ▼

## APPEL À LA PARTICIPATION – BÉNÉVOLES

**Les soins palliatifs sont indissociables de l'engagement bénévole. Depuis leurs débuts, les personnes bénévoles y ont occupé une place fondamentale et essentielle.**

Dans les prochaines éditions du Bulletin, nous souhaitons consacrer une chronique au bénévolat et donner la parole à celles et ceux qui offrent temps, énergie et cœur pour soutenir les soignants, les patients et leurs proches.

Vous aimeriez partager votre vécu ou vos réflexions à titre de bénévole en soins palliatifs ?

Ou connaissez-vous une personne dont le parcours ou la contribution mériterait d'être mis en lumière ?

Nous serions ravis d'échanger avec vous à ce sujet. Écrivez-nous à [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)



IMAGE PAR FREEPIK

## CHRONIQUE RELÈVE

PAR : CAMILLE TRUDELLE, MÉDECIN DE FAMILLE, DÉTENTRICE DU PROGRAMME DE COMPÉTENCES AVANCÉES EN SOINS PALLIATIFS (R3)

# AU-DELÀ DES MOTS

À l'aube de mon début de pratique, je souhaite prendre un moment de recul pour refléter sur la façon dont les soins palliatifs ont marqué mon parcours. S'ils ont contribué à forger la médecin que je suis devenue, ils m'ont également fait évoluer en tant que personne.

Mon intérêt pour les soins palliatifs s'est développé petit à petit durant mes études en médecine. Nous sommes peu exposés à ce domaine durant nos années sur les bancs d'université. De toute manière, les notions théoriques à elles seules ne rendent pas justice à ce domaine : les soins palliatifs doivent avant tout être expérimentés pour en saisir réellement toutes les nuances.

C'est à l'externat que j'ai réellement pu découvrir cette discipline. Je me rappelle cette journée où j'ai évalué pour la première fois une patiente en fin de vie. Elle était atteinte de troubles neurocognitifs. Son anxiété, palpable dès l'entrée dans sa chambre, la rendait agitée. Instinctivement, j'ai pris sa main et je lui ai assuré que nous serions présents auprès d'elle. J'ai vu sa respiration s'apaiser. J'ai alors réalisé que les soins palliatifs s'ancrent avant tout dans la relation humaine. Accompagner d'abord, traiter ensuite.

Durant la résidence, j'ai accompagné un de mes patients de médecine familiale dans son combat contre un cancer de la prostate métastatique. J'ai dû lui annoncer le diagnostic. J'ai travaillé à améliorer sa qualité de vie durant ses traitements en contrôlant la douleur et les effets secondaires des traitements. Malgré l'impuissance devant cette condition, j'ai trouvé valorisant de pouvoir redonner du contrôle au patient.

Au niveau personnel, j'ai choisi les soins palliatifs parce qu'ils défendent les valeurs mêmes qui m'ont amenée à aller en médecine : la bienveillance, l'empathie et la résilience. Plus simplement, c'est un domaine où je me suis toujours sentie à ma place.

Au cours des dernières années, j'ai croisé le parcours de nombreux patients en soins palliatifs. Je garde en mémoire encore plusieurs de ces rencontres significatives. J'ai parfois eu à entrer dans le parcours de patients alors qu'ils étaient en toute fin de vie. Pour certains, il s'agit des derniers moments d'un long parcours contre la maladie. Pour d'autres, leurs vies ont pris une tournure drastique du jour au lendemain. La maladie nous empêche parfois de réellement rencontrer le patient, mais c'est à travers les récits de la famille que l'on apprend à le connaître. Je suis souvent touchée par ces histoires. Ces dernières témoignent non seulement des valeurs, des passions et des moments marquants

## CHRONIQUE RELÈVE

du patient, mais aussi de l'impact qu'ils ont eu sur leurs proches. Grâce à ces témoignages, je soigne la personne pour celle qu'elle a été toute sa vie, et non seulement lors de ses derniers moments. Ce fut le cas pour l'un de mes patients, atteint d'un glioblastome. Il présentait des changements de personnalité en lien avec la maladie. La confusion prenait à chaque jour un peu plus de place. Je n'ai pas eu l'occasion de le rencontrer alors qu'il assumait pleinement son rôle de conjoint, de frère ou de père. Grâce à sa conjointe dévouée qui a toujours reflété ses valeurs et ses choix, j'ai tout de même pu accéder à sa véritable personne. Dans des moments plus lucides, lorsqu'il parlait de ses enfants avec admiration, je voyais en lui le père qu'il était et qu'il restera à jamais.

Bien que parfois surprenant pour certains patients, les soins palliatifs ne se résument pas seulement qu'aux soins de fin vie. Ils commencent dès le diagnostic d'une maladie incurable, et n'empêche pas le traitement actif de la maladie. C'est pourtant encore un mythe que nous démystifions au quotidien. Lorsque je rencontre un patient pour la première fois, je perçois bien souvent son inquiétude. L'un pense que sa maladie est plus avancée que ce qu'on lui a laissé entendre. L'autre pense qu'il ne pourra pas bénéficier à la fois de soins palliatifs et de traitements curatifs. Prendre le temps de bien expliquer notre mandat permettra de faire tomber quelques barrières et de rassurer les patients.

Les soins palliatifs m'ont énormément appris sur le plan personnel. J'ai été amenée à me remettre en question par rapport à ma propre perception de la fin de vie et de la mort.

Comment mes croyances, mon expérience personnelle, mes valeurs et ma culture ont-elles influencé cette perception? Cette perception est-elle différente de celle du patient devant moi? Comment cette perception influence-t-elle ma façon de soigner? Comme le dit la locution célèbre « connais-toi toi-même », il faut d'abord connaître ses propres volontés par rapport à la fin de vie pour mieux comprendre celles des patients et les aider à les réaliser. La pratique en soins palliatifs m'a aussi aidée à me ramener davantage dans le moment présent, puisque nous constatons à tous les jours le caractère précieux et fragile de la vie.

Cette année, pour la première fois, j'ai expérimenté les soins palliatifs en tant que proche et non en tant que soignante. C'est à ce moment que j'ai saisi l'ampleur de l'impact que nous pouvions avoir sur les familles. Je me suis sentie tellement rassurée de savoir qu'on lui offrait des soins dans le confort, le respect et la dignité.

Réduits à leur plus simple expression, les soins palliatifs se définissent par des soins humains. Où l'on peut prendre le temps.

Où les silences sont parlants.

Et où l'on communique au-delà des mots.

Je me sens privilégiée de pouvoir œuvrer dans ce domaine. Je remercie tous ceux et celles qui se sont ouverts à moi lors des moments les plus vulnérables de leur vie. Je les remercie pour leur confiance et leur authenticité. Surtout, je les remercie pour tout ce qu'ils ont su m'apporter chacun à leur façon. ▼

## PRÉSENTATION DU LIBRAIRE DU CONGRÈS ANNUEL 2026

Lors de notre congrès annuel  
les 6, 7 et 8 mai prochain à  
Sherbrooke, nous accueillerons  
la Librairie Appalaches à titre  
de libraire officiel.

« Située en plein cœur de Sherbrooke, la Librairie Appalaches est l'endroit idéal pour découvrir des auteur.e.s incontournables, explorer des idées nouvelles et participer à des discussions littéraires enrichissantes. Nous croyons en l'importance de la littérature et du métier de libraire, entre passion et professionnalisme. Notre équipe est toujours prête à vous conseiller parmi un large choix de livres adultes ou jeunesse, qu'il s'agisse de fictions, de documentaires, d'essais ou de bandes dessinées. Au plaisir de vous accueillir! »

**Appalaches**  
LIBRAIRIE GÉNÉRALE

## CHRONIQUE ART

PAR : **DOMINIQUE GOHIER**, INFIRMIÈRE CLINICIENNE,  
DIRECTRICE CLINIQUE DE NOVA SOINS À DOMICILE

# QUAND L'ART FAIT PERDURER NOTRE HUMANITÉ

**Au début de ma carrière comme infirmière à domicile en soins palliatifs et de fin de vie, chaque nouvelle personne que je rencontrais était pour moi une fenêtre vers l'apprentissage : apprendre à accompagner, apprendre à écouter, apprendre à être présente dans des moments de vie souvent bouleversants. Ce sont une multitude de liens humains, parfois fragiles, qui ont façonné ma pratique et mon cœur de soignante.**

**P**our cette chronique Art, j'ai eu envie de vous partager un épisode de soin qui demeurera gravé dans ma mémoire. Pour ceux qui me connaissent, vous savez à quel point je chéris les soins à domicile. Pour moi, être accueilli chez les gens est un privilège – le fait d'entrer dans leur domicile nous ouvre sur un humain dans sa globalité. Lors de ma rencontre avec cette dame atteinte d'un cancer métastatique, j'ai été enveloppé par sa demeure, son cocon. Ses murs étaient remplis de plusieurs œuvres. Elle était artiste peintre. Dans le partage de nos rencontres, une relation thérapeutique et de respect s'est tissée. Plusieurs semaines plus tard, je lui apprenais que j'étais enceinte de mon premier enfant et que j'allais éventuellement être assignée à d'autres tâches. Lors d'une de nos dernières rencontres, elle m'a offert l'une de ses peintures : on y retrouve une cane couvant ses œufs. Un geste à la fois simple et profondément chargé de sens.

Dans certaines cultures et croyances anciennes, l'oiseau est associé au messenger entre le ciel et la terre, il est symbole de liberté, et même d'élévation spirituelle ou de renaissance. Quant à l'œuf lui-même, il est associé au symbole universel de vie naissante et de potentiel infini.

Ce tableau que j'ai reçu ne représentait pas seulement une peinture, il était et est encore plus aujourd'hui, le reflet d'un parcours humain partagé, soit celui de l'expérience d'une femme qui, malgré la vulnérabilité de son corps physique, continuait à exprimer sa créativité et son désir de laisser quelque chose de significatif derrière elle. Au-delà des mots et à travers son art, elle allait léguer chacune de ses œuvres à des personnes de son entourage.

L'art enrichit le soin en humanisant la relation : il permet de donner une voix aux émotions, de valoriser la personne dans sa globalité, de reconnaître la vie dans sa beauté autant que

CHRONIQUE ART

dans sa fragilité. En tant que soignant nous sommes très souvent des témoins de vie, de transition, de récit intime.

Le tableau que cette femme m'a offert est aujourd'hui posé dans mon bureau. Lorsque je lève les yeux, il me rappelle que l'art, quel que soit sa forme, porte une profonde puissance thérapeutique. Cet œuvre témoigne non seulement de la capacité des êtres humains à créer du sens même dans les moments les plus sombres, mais aussi que d'un accompagnement, une trace d'humanité durable peut vivre. ▼



IMAGE DE RAWPIXEL.COM SUR FREEPIK

# INVITATION AU PROCHAIN BULLETIN

## ON VOUS INVITE À PARTICIPER AU PROCHAIN BULLETIN DE L'AQSP!

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire ou encore si vous souhaitez faire des suggestions de thèmes à aborder dans les prochains numéros, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs au [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org).

LA DATE DE TOMBÉE DU PROCHAIN NUMÉRO QUI PARAÎTRA À L'AUTOMNE 2026 A ÉTÉ FIXÉE AU 7 AOÛT 2026.



IMAGE PAR FREEPIK

# CONSEIL D'ADMINISTRATION 2025-2026

## PRÉSIDENTE

**D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.**

Médecin en soins palliatifs  
Éthicienne

Professeure associée CERC +,  
Université de Sherbrooke

## VICE-PRÉSIDENTE

**D<sup>re</sup> Justine Farley**

Médecin omnipraticienne  
en soins palliatifs

## SECRÉTAIRE

**Lyne St-Martin**

Maîtrise en Sciences Infirmières,  
Université de McGill  
Directrice Générale  
Le Phare, Enfants et Familles

## TRÉSORIER

**Ivan Lessard, Ph.D.**

Agent de recherche sénior  
Conseil national des recherches du Canada

## ADMINISTRATEURS

**D<sup>re</sup> Christiane Martel, Ph.D.**

Spécialiste médecine familiale  
Directrice médicale Maison Victor-Gadbois  
Programme soins à domicile et  
Équipe dédiée soins palliatifs  
CLSC des Patriotes

**Dale Weil**

Directrice générale  
Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar :  
Institut de soins palliatifs à Montréal  
Vice-présidente de l'Alliance des maisons  
de soins palliatifs du Québec

**Dominique Gohier**

Infirmière clinicienne / RN  
Directrice clinique  
Chargée de projet Programme de  
mentorat en soins palliatifs à domicile  
Croix Bleue du Québec MD  
Nova Soins à domicile

**Manon Langevin**

Directrice des services administratifs et  
Coordonnatrice des bénévoles  
Maison Source Bleue

## ADMINISTRATEURS

**D<sup>re</sup> Martine Roy, Ph.D.**

Vice-présidente et Directrice médicale  
La Maison de soins palliatifs du Saguenay

**D<sup>re</sup> Olivia Nguyen**

Maîtrise en gestion de la santé  
Université McGill  
Fellow du Collège Royal en médecine  
palliative  
Fellow du Collège des Médecins  
de famille du Canada  
Professeur adjoint de clinique  
Université de Montréal  
Présidence  
Société québécoise des médecins  
de soins palliatifs

**Réjean Boivin, Ph.D.**

Docteur en philosophie

## COORDONNATRICE

**Sandrine Randazzo**

(Remplacée par Marie Girard Beaudoin)