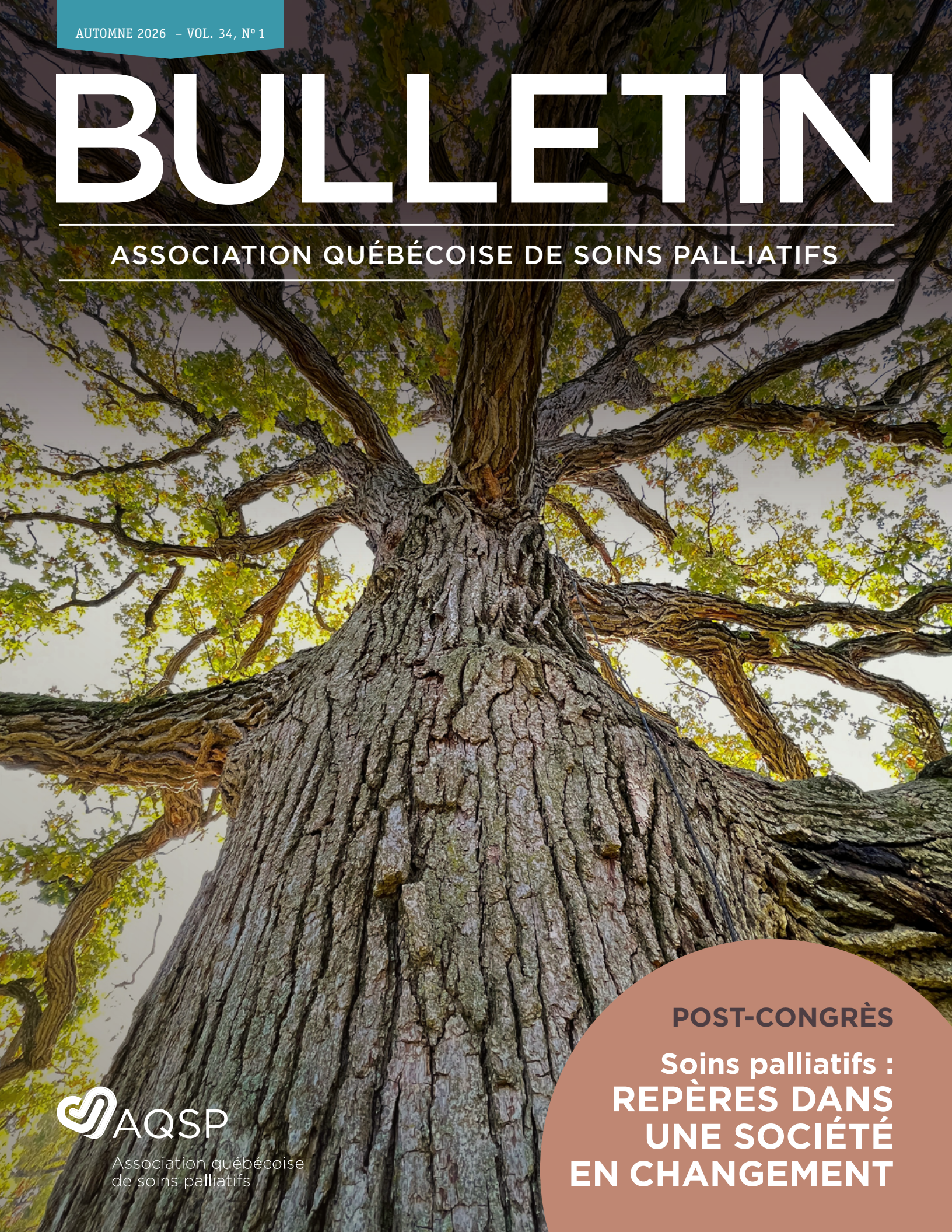
AUTOMNE 2026 – VOL. 34, Nº 1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS



POST-CONGRÈS

Soins palliatifs : REPÈRES DANS UNE SOCIÉTÉ EN CHANGEMENT

AQSP
Association québécoise de soins palliatifs

AQSP
Association québécoise de soins palliatifs

aqsp.org

IMAGE PAR PVPRODUCTIONS SUR MAGNIFIC / PHOTO COUVERTURE : DULCEY LIMA SUR UNSPLASH

SOMMAIRE

03 Le mot de la présidente

04 Soins palliatifs : repères dans une société en changement

08 MUZHYP : quand la musique et l'hypnose apaisent la fin de vie à domicile

11 L'intersection entre la médecine palliative et la médecine sexuelle

15 Comment collaborer avec le milieu scolaire pour sensibiliser les jeunes au mourir et à la mort ?

19 Voies alternatives des traitements dopaminergiques chez les patients parkinsoniens en fin de vie

23 Accompagner le deuil : dépasser ses croyances pour accueillir la souffrance

28 Respirer dans l'incertitude – Entre complexité, adaptation et solidarité en soins palliatifs

32 Remise des prix de l'AQSP – Des initiatives inspirantes en soins palliatifs

34 Cartographier le tissu communautaire en soins palliatifs et de fin de vie au Québec : projet fédérateur de l'axe 4 du RQSPAL

38 Comprendre la trajectoire des personnes proches aidantes en contexte palliatif et de fin de vie – Des repères pour mieux communiquer, collaborer et soutenir

43 Chronique Bénévolat

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

47 Chronique Relève

49 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

Marie Girard Beaudoin
Coordonnatrice

Dominique Gohier
Administratrice de l'AQSP

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

514 826-9400
info@aqsp.org

1130, rue de Montbrun,
Boucherville QC J4B 8W6

Prochaine parution : Printemps 2027
Tombée des textes : 8 février 2027

Veuillez faire parvenir vos articles en format Word à :
info@aqsp.org

Colpron©

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à chacun et chacune de vous,

Comme à chaque automne, vous recevez le Bulletin post-congrès de votre association. Cette période coïncide avec la reprise des activités d'enseignement, de colloques et autres événements de formation dans vos différents milieux. Le retour sur notre congrès permet d'ajouter à la participation active de cette importante activité qu'est le congrès annuel de l'AQSP.

Je profite de cette tribune pour vous exprimer toute ma satisfaction et ma gratitude pour la qualité des présentations offertes lors du congrès, mené de belle façon par sa coprésidente, Dre Stéphanie Perron, et les membres des comités du congrès. Merci également aux membres du comité précongrès, sous la codirection du professeur Jacques Quintin et de moi-même, pour cette journée de réflexion sous le thème de l'humanisme dans les soins. Cette journée additionnelle s'inscrivait vraiment sous le thème du congrès. Nous souhaitons qu'elle soit porteuse d'une belle collaboration avec nos collègues de France.

J'adresse aussi un merci spécial à toutes les personnes qui ont participé à ces journées, malgré le contexte difficile que plusieurs d'entre vous vivent dans le réseau de la santé. Les commentaires sont très largement positifs et soulignent, entre autres, la richesse des sujets, la rigueur des contenus et le côté profondément humain de cette rencontre. Ce congrès était à l'image de ce que sont les soins palliatifs : des connaissances variées, de base et spécialisées, avec un regard multidisciplinaire et humaniste. La présence de l'Art comme outil de passage et de soutien, autant entre soignés et soignants qu'entre personnes soignantes, nous a fait du bien !

Vous retrouverez dans cette édition vos chroniques régulières du RQSPAL, de la SQMDSP, de Palli-Science, de la relève et sur le volet Art, ainsi que les chroniques sur le bénévolat et la proche aidance qui ont été ajoutées cette année. Nous revenons sur la conférence d'ouverture, qui nous a permis de réfléchir à l'évolution des soins palliatifs et aux réalités actuelles, en écho à nos pratiques singulières.

Pour le choix des articles, le comité Bulletin a approché certains conférenciers et conférencières de présentations que je qualifierais de « *coup de cœur* » parmi un lot appréciable d'excellents ateliers. Ainsi, vous pourrez lire des articles variés sur l'utilisation de l'hypnose en contexte palliatif, sur la sexualité chez les personnes en soins palliatifs, sur l'approche auprès des patients parkinsoniens en fin de vie et sur l'accompagnement du deuil. Les prix de reconnaissance et la bourse attribués par l'AQSP pour l'année 2026 y sont également annoncés.

Il s'agit d'un Bulletin riche et varié. Merci au comité Bulletin et à toutes les personnes qui ont généreusement accepté de partager leur savoir de cette belle façon !

Enfin, je vous annonce que notre prochain congrès gardera ce souci de rigueur et cette solidarité ressentie à travers votre participation en personne, mais qu'il offrira aussi la possibilité de participer de façon virtuelle, pour celles et ceux qui ne peuvent se déplacer et qui souhaitent vraiment parfaire leurs connaissances en soins palliatifs au sein de leur communauté. Restez à l'affût !

Bonne lecture à tous,



Louise La Fontaine, Ph.D.
Présidente de l'AQSP
Coprésidente congrès 2026

SOINS PALLIATIFS : REPÈRES DANS UNE SOCIÉTÉ EN CHANGEMENT

PAR : **ANDRÉANNE CÔTÉ**, MÉDECIN DANS LE SERVICE DE MÉDECINE PALLIATIVE DE SANTÉ-QUÉBEC NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL UNIVERSITAIRE | **SABRINA LESSARD**, ANTHROPOLOGUE, CHERCHEURE D'ÉTABLISSEMENT AU CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE ET PROFESSEURE ASSOCIÉE AU DÉPARTEMENT D'ANTHROPOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL



PHOTO PAR JANNOON028 SUR MAGNIFIC

À l'invitation de l'AQSP, c'est avec un certain vertige que nous avons plongé dans la préparation de la plénière d'ouverture de l'édition 2026 du congrès intitulé « *Soins palliatifs : repères dans une société en changement* ». Il n'y avait pas de meilleur titre pour rendre compte de la commande qui nous avait été faite : partager notre regard sur la transformation des soins palliatifs dans les dernières décennies et sur la société dans laquelle ils évoluent. Ce partage s'est construit à partir d'un mélange d'expériences à la fois professionnelles et personnelles. S'y sont greffés des concepts que nos disciplines respectives proposent et les perspectives qu'elles amènent. Pendant une heure, les sciences humaines ont éclairé les sciences de la santé et vice versa.

Pour commencer, nous avons témoigné devant l'auditoire des étincelles qui ont avivé notre intérêt commun pour les soins palliatifs et qui nous ont amenées à nous rencontrer il y a dix ans, tandis que nous prenions place autour d'une table de chercheurs interdisciplinaires. Pour l'une, l'étincelle était un voyage en Inde. Pour l'autre, il s'agissait des dernières paroles échangées avec une proche malade avant qu'elle ne décède. Puis, les années qui ont suivi ont vu poindre de nombreux questionnements, petits et grands. Certains portent sur les défis que rencontre notre système de santé pour répondre aux besoins des malades et des mourants. D'autres tournent autour des bagages socioculturels qui nous façonnent et qui teintent inévitablement nos manières de vivre et d'appréhender la mort. Toutes ces étincelles allumées ont pris dans nos vies des allures de feux de joie.

Même si nous ne sommes pas séniors en la matière, bien des choses ont changé depuis le jour 1 de notre aventure dans le domaine des soins palliatifs, pour le meilleur comme pour le pire. Laissez-nous vous présenter ici des extraits des paroles échangées pendant cette première heure de congrès.

Sabrina : Andréanne, comment les soins palliatifs se sont-ils transformés au cours de tes seize années de pratique dans ce domaine ?

Andréanne : La première idée qui me vient concerne le débat perpétuel sur le nom que devraient, ou pas, porter les soins palliatifs pour les rendre plus attractifs. Plusieurs noms différents sont proposés en fonction des milieux : équipe de gestion de symptômes, équipe de réadaptation et de soins de support, soins de confort, etc.

Avec un certain succès, je dois dire, quand il est question d'intégration palliative plus précoce, puisqu'il se reflète dans bien des cas par une hausse des références à l'équipe en place. Cela dit, ce désir de révolutionner le nom des soins palliatifs parle d'un tabou bien encrassé dans nos sociétés et dans notre système de soins. Pourtant, Dr Jared Rubenstein le nomme bien dans sa satire : *We're the fire department, not the fire!* (traduction : *Nous sommes les pompiers, pas le feu !*)

Sabrina, ne trouves-tu pas que de changer l'appellation des soins palliatifs contourne le problème plutôt que de l'affronter ?

Sabrina : L'étymologie du terme *palliatif* remonte bien avant la naissance des soins palliatifs au tournant des années 70. La signification semble avoir été beaucoup plus large que pour l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle et converge plutôt vers le fait de soulager un mal. Aujourd'hui, peu importe le nom qu'on lui donne, il existe une certaine confusion tant chez les soignants que chez les personnes pouvant en bénéficier : soins palliatifs, soins de confort, soins de fin de vie. Ces différentes appellations donnent lieu à un éventail de définitions et d'interprétations variant en fonction de l'interlocuteur et du lieu de soins. Pour une majorité de soignants, les soins palliatifs sont réservés aux personnes ayant le cancer. Ils sont moins utilisés chez les soignants qui œuvrent auprès de personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif majeur par exemple. Je pense même que les valeurs qui sous-tendent ces soins divergent en fonction du lieu de prestation et des personnes qui les prodiguent.

Andréanne : Quand tu parles de valeurs, ça me fait penser à une autre transformation que je perçois dans le monde du soin : les valeurs éthiques qui sont au cœur de notre mission de soignants. En réalité, les fondements restent les mêmes (bienfaisance, non-malfaisance, autodétermination, justice). Cependant, l'importance qui est accordée à chacune de ces valeurs semble avoir changé avec le temps. Le *primum non nocere* (traduction : *En premier lieu, ne pas nuire*) est appris très tôt à l'étudiant en médecine et remonte probablement au temps d'Hippocrate. Puis, avec l'avancée des moyens techniques et le développement de la médecine moderne, la bienfaisance a progressivement pris la forme d'une action à prendre, d'un traitement à tenter en espérant atteindre une guérison ou un soulagement. Encore plus récemment dans notre histoire, l'autodétermination a pris du galon. Alors que les quatre valeurs sont présentées en théorie sur un pied d'égalité en termes d'importance, il me semble que c'est maintenant l'autodétermination qui ressort grande gagnante des conflits éthiques.

Sabrina : Mes recherches montrent que les valeurs en fin de vie sont communes, mais que leur hiérarchisation varie au fil des trajectoires.

Ces valeurs dont on parle sont historiquement situées et ancrées dans notre monde contemporain. L'importance accordée aujourd'hui à l'autonomie et à l'autodétermination est un exemple révélateur. L'autonomie tend à être érigée en idéal à préserver à tout prix, y compris face à la maladie grave et à la fin de vie, alors que nos vies demeurent profondément liées à celles des autres.

Cela suppose aussi que les personnes ont réellement la capacité de prendre des décisions et de faire des choix. Mais ces choix sont parfois contraints par des éléments beaucoup plus grands qu'eux (contexte historique, économique, politique, social, médical, etc.).

J'aime beaucoup la notion d'autonomie relationnelle qui vise à maintenir le contrôle d'une personne sur sa vie, tout en considérant la réalité sociale de l'individu dans la prise de décision, dans ses particularités et dans son contexte.



IMAGE PAR PCH.VECTOR SUR MAGNIFIC

Andréanne : Je constate justement que le poids décisionnel devient de plus en plus lourd sur les épaules des personnes proches aidantes qui agissent comme représentantes et avec qui le soignant procède au consentement substitué quand le malade en est incapable. La littérature démontre d'ailleurs que les soins administrés à la demande d'un représentant sont beaucoup plus agressifs que ce que le patient aurait lui-même souhaité. Une réalité de plus en plus fréquente est aussi celle d'une absence de personnes proches aidantes.

Sabrina : De quelle manière votre rôle comme soignant s'est-il transformé au fil des dernières décennies ?

Andréanne : Le rôle du soignant s'est transformé en parallèle du rôle du malade et des valeurs éthiques qui les entourent. Du paternalisme médical où le médecin décide unilatéralement de ce qui est bon pour son patient, on passe progressivement au concept de prise de décision partagée, puis plus récemment, on y intègre le concept du partenariat-patient. La dyade patient-famille est maintenant invitée à prendre une part active à son plan de traitement, à s'engager dans son rétablissement.

Malgré notre bonne volonté à les impliquer, le partenariat-patient peut être décontenançant pour certaines personnes qui préféreraient que vous décidiez pour eux. De l'autre côté du spectre, ce que j'observe plus souvent dans les dernières années, c'est quand la dyade ne souhaite plus seulement prendre part à l'élaboration du plan de traitement, mais exige de la part des équipes des investigations ou des médicaments, basés sur leurs recherches, leurs expériences ou leurs connaissances (parfois limitées) dans le domaine.

Je te dirais que ça me place parfois dans une situation inconfortable, où j'ai l'impression de devoir négocier pour ne pas prescrire de traitements non justifiés.

Sabrina : Ce que j'aime particulièrement de la médecine est aussi qu'elle nous permet de mieux comprendre le social. J'aimerais te répondre que ces décisions qui sont prises sont certes celles des patients et de leur proche, mais qu'elles s'inscrivent aussi dans un monde social plus large.

Il existe tant d'options thérapeutiques qui peuvent retarder le moment où la mort devient une possibilité, donc, quand s'arrêter ? La médecine n'est-elle pas elle-même porteuse d'espoir, tant de miracles n'y ont-ils pas eu lieu ? Une anthropologue, Sharon Kaufman, parle de « médecine ordinaire » lorsqu'elle évoque l'idée de prolonger la vie par des actes thérapeutiques encore hier exceptionnels, mais aujourd'hui devenus « ordinaires ». Ainsi, dans une certaine mesure, il est normal, voire banal, de garder quelqu'un en vie alors qu'il



souffre d'une cause réversible au cours d'une maladie chronique incurable au dernier stade de sa vie.

Qui doit justement prendre cette décision de faire intervenir les soins palliatifs ? À partir de quel moment, doit-on, ou peut-on envisager la possibilité de laisser-aller ?

Andréanne : Le Code de déontologie des médecins rappelle notre responsabilité à cet égard : « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. » (Article 58)

Dans certains cas, la fenêtre de transition des soins actifs vers les soins palliatifs se fait très étroite. Du jour au lendemain, la philosophie de soins change. Après des années à subir des traitements générateurs de souffrance, elle devient, soudainement, indésirable, ce qui met beaucoup de pression sur les épaules des équipes de soins palliatifs chargées de répondre à ces impératifs dans l'urgence. La possibilité pour la souffrance de devenir source de croissance, de résilience, se restreint.

On en vient aussi à percevoir la physiologie du mourir « standard », la mort « ordinaire » comme souffrance : un malade qui dort, qui dort encore, qui sourcille en dormant, qui respire plus irrégulièrement, qui n'a plus faim. Beaucoup de travail reste à faire pour informer la population sur les signes et les symptômes de la fin de vie pour éviter qu'ils soient vécus avec horreur et sentiment d'empressement à les annihiler.

Sabrina : Un autre champ qui souffre de la désinformation est celui de l'approche palliative pour les maladies non cancéreuses. Bien que ça tende à changer extrêmement lentement, les personnes souffrant du cancer sont souvent privilégiées dans l'accès aux soins palliatifs, et ce, grâce à une trajectoire de maladie et un pronostic de moins de trois mois plus facilement circonscrits et des balises claires quant aux soins à donner.

Les personnes âgées de plus de 85 ans, celles vivant avec des troubles neurocognitifs, sont celles qui meurent le plus, mais sont aussi celles qui ont le moins accès à ces soins. Je crois

que, comme société, nous devons revisiter nos manières d'accompagner pour que ces personnes aient autant la possibilité que celles plus jeunes d'avoir accès à des soins palliatifs.

Andréanne : Tu as raison… Il faut continuer de militer pour que les conditions de décès en soins prolongés et à domicile s'approchent de celles qu'on retrouve en unité de soins palliatifs. Il faut rester aux aguets lorsque les palliativistes que nous sommes considèrent différemment les défis diagnostiques et thérapeutiques des deux clientèles (la clientèle oncologique standard et celle atteinte de maladies neurodégénératives.)

La tentation est grande de valoriser l'hypermédicalisation du mourir : des examens biochimiques, radiologiques, des essais cliniques, toujours plus de médicaments disponibles, avec des voies d'administration plus novatrices les unes que les autres. Comment être contre la vertu ? Dans beaucoup de cas, l'essor de la médecine palliative rend de fiers services. Elle change des vies. Mais parfois, le glissement s'opère de façon sournoise et on verse sans s'en rendre compte dans de l'acharnement palliatif, alors qu'on cherchait à faire contrepoids à l'acharnement thérapeutique.



Sabrina : Ce que tu dis me fait penser à l'idée du « juste soin ». Dans un monde où les ressources sont limitées, tant financières, humaines, qu'environnementales, il nous faudra réfléchir collectivement à l'idée du bien commun.

Réfléchir au devoir d'une médecine responsable, aux choix qui se posent. Doit-on, dans toutes les circonstances, utiliser tous les moyens à notre disposition pour prolonger la vie, peu importe les coûts (sociaux, environnementaux, etc.)?

Soigner justement, ce n'est ni systématiquement oser ni toujours retenir. […] Ce positionnement implique de reconnaître que le « plus » n'est pas toujours synonyme de « mieux », et que le renoncement peut parfois être un acte profondément médical[1].

En conclusion, le travail des soins palliatifs consiste aussi à accompagner les citoyens dans leur réflexion et leur planification de soins. Même quand la maladie frappe fort et qu'on perd le contrôle sur la finalité de l'aventure, certains choix demeurent. Ne rien préparer et risquer de terminer ses jours dans des conditions arides et impersonnelles ou alors, oser affronter ce qui s'en vient et, peut-être, parvenir à terminer ses jours dans un milieu paisible entouré de proches soutenus.

Notre travail en soins palliatifs consiste à rendre cette deuxième avenue possible, à militer pour respecter les personnes qui font ce choix. Dans un système où l'hôpital, les investigations nombreuses et les traitements coûteux sont la route « par défaut » pour les malades aux besoins croissants, il est temps de retrouver un meilleur équilibre. Une réflexion de société s'impose. Pour cette raison et bien d'autres encore, les soins palliatifs sont un phare.

[1] Addeo, A., Herrera, F., Tsoutsou, P., & Peters, S. (2025). Le juste soin : entre audace thérapeutique et prudence clinique. Revue médicale suisse, 21(918), 999–1000. https://doi.org/10.53738/REVMED.2025.21.918.47348




PHOTO PAR MAGNIFIC

MUZHYP : QUAND LA MUSIQUE ET L'HYPNOSE APAISENT LA FIN DE VIE À DOMICILE

PAR : **DAVID OGEZ**, PROFESSEUR SOUS OCTROI ADJOINT, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. FACULTÉ DE MÉDECINE, DÉPARTEMENT D'ANESTHÉSIOLOGIE ET MÉDECINE DE LA DOULEUR | **JOSIANE BISSONNETTE**, PROFESSEUR ADJOINTE, UNIVERSITÉ LAVAL, FACULTÉ DE MUSIQUE

À l'approche de la fin de vie, les soins médicaux, aussi essentiels soient-ils, ne suffisent pas toujours à répondre à l'ensemble des besoins des personnes malades. En effet, l'inquiétude, la solitude, la fatigue et la détresse y occupent une place considérable, et ce d'autant plus à domicile, où ces émotions peuvent peser lourdement en l'absence des soignants. C'est dans ce contexte que le projet MUZHYP a été développé, afin d'offrir une réponse simple et accessible : l'écoute, chez soi et au moment choisi, d'un enregistrement personnalisé de musique, d'hypnose ou des deux.

Conçue comme une intervention non pharmacologique accessible à la maison, cette méthode offre un soutien précieux. En effet, si les médicaments demeurent essentiels pour soulager de nombreux symptômes, ils ne répondent toutefois pas à l'ensemble des besoins et peuvent entraîner des effets indésirables. De surcroît, l'aide psychologique spécialisée n'est pas toujours rapidement disponible, notamment à domicile ou en soirée.

MUZHYP ne vise à remplacer ni les traitements ni l'équipe soignante; il offre plutôt aux personnes malades un moyen supplémentaire de retrouver un certain bien-être et de l'harmonie au quotidien. En effet, la musique peut également capter l'attention, éveiller des souvenirs et influencer l'humeur, en agissant notamment sur des régions cérébrales associées aux émotions, à la mémoire et au plaisir[1]. L'hypnose clinique, d'ailleurs souvent proche de l'imagerie guidée, invite quant à elle la personne à focaliser son attention sur des sensations, des images ou un lieu agréable, tout en modulant l'activité de réseaux cérébraux liés à l'attention, à la perception de soi et à l'imagination[2].

Au cœur du programme se trouve la possibilité pour chaque participant de choisir la formule qui lui correspond le mieux : une musique porteuse de sens, précédée d'un moment d'intériorisation, une séance d'hypnose enregistrée ou une combinaison des deux approches. En effet, une musique aimée ne produit pas le même effet qu'un morceau imposé, et certaines personnes se sentent d'ailleurs plus à l'aise avec la musique qu'avec le terme « hypnose ». Chaque enregistrement dure environ 25 minutes.

Une recherche de la littérature

Avant de proposer ce programme aux participants, nous avons pris le temps de le construire avec soin, en réalisant plusieurs étapes de développement et de validation.

Dans un premier temps, nous avons fait le point sur les études existantes au moyen d'une revue systématique ayant retenu onze études, soit quatre essais randomisés et sept études avant-après[3]. Les programmes évalués se déclinaient en trois types : des séances d'hypnose, des interventions musicales et des séances combinant musique et hypnose. Ces interventions apparaissaient faisables et bien acceptées. De surcroît, les essais randomisés mettaient en évidence une diminution modérée de la douleur, alors que les études avant-après rapportaient une amélioration de la douleur, de l'anxiété et du bien-être ainsi que, pour certaines, du sommeil.

Malgré ces résultats encourageants, les données demeuraient limitées en raison du faible nombre d'études, de l'hétérogénéité des méthodes et de l'absence fréquente de protocole écrit. Il n'était donc pas possible de déterminer si la musique s'avérait plus efficace que l'hypnose, ni si leur combinaison apportait un bénéfice supplémentaire aux interventions[3]. Ces constats ont orienté la création d'une intervention structurée, enregistrée et adaptée à chacun.

Un programme construit avec les soignants

Avant d'offrir le programme aux patients, nous l'avons soumis, selon une démarche Delphi en deux tours, à un panel de 22 experts québécois (infirmières, médecins, psychologues, musicothérapeutes, hypnothérapeutes, travailleurs sociaux, gestionnaires et proches aidants)[4]. Au terme de cette consultation, plus de 80 % des experts jugeaient le programme approprié et plus de 85 % le jugeaient faisable. Certains craignaient néanmoins que les séances soient trop longues ou qu'elles ravivent des émotions difficiles. Nous avons donc raccourci les enregistrements, mis en place une procédure afin de nous assurer que les pièces musicales choisies favorisaient le bien-être, simplifié le langage, proposé des sensations alternatives (p. ex. flotter plutôt que se sentir lourd) et prévu une façon d'accueillir les émotions qui pourraient émerger au cours des séances. À la suite de ces modifications, 9 experts sur 10 considéraient le programme plus sûr et mieux adapté aux soins palliatifs.

Une étude pilote à domicile

Une étude pilote randomisée a ensuite été menée auprès de 40 personnes recevant des soins palliatifs ou de fin de vie à domicile[6]. Un premier groupe recevait l'intervention immédiatement, alors que le second servait d'abord de groupe témoin avant de la recevoir la semaine suivante, à raison de deux séances au cours de la même semaine. Avant et après chaque rencontre, les participants évaluaient sur une échelle de 0 à 10 leur détresse ainsi que leurs symptômes (douleur, anxiété, fatigue, bien-être); nous avons, de surcroît, recueilli leurs impressions.

Au total, 30 personnes, âgées en moyenne de 70 ans et vivant pour la plupart avec un cancer, ont suivi au moins une séance. Parmi elles, dix-sept ont choisi la musique seule, douze la musique combinée à l'hypnose et une seule l'hypnose seule. Nous notons que ces choix décrivent ce petit échantillon, sans pour autant indiquer quelle formule serait la plus efficace.

Après les séances, la détresse a diminué d'environ 25 % chez les personnes ayant reçu l'intervention, alors qu'elle a plutôt légèrement augmenté dans le groupe témoin au cours de la même période. Cette différence entre les deux groupes constitue d'ailleurs le principal résultat de l'étude[6].

De même, le sentiment de mal-être a diminué de près de moitié (environ 45 %) avec l'intervention, contre environ 20 % dans le groupe témoin, tandis que l'anxiété a reculé d'environ 40 % et la fatigue d'environ un tiers. La douleur a également diminué d'environ 20 % ; cependant, une baisse semblable



PHOTO PAR MAGNIFIC

ayant été observée dans le groupe témoin, cette amélioration ne peut être clairement attribuée à MUZHYP. Lorsque le groupe témoin a, à son tour, reçu l'intervention, des améliorations du même ordre ont été observées.

En revanche, aucune différence claire n'a été mise en évidence entre la musique seule et la musique combinée à l'hypnose. Une étude de cette taille ne permet toutefois pas de conclure à l'équivalence des formules, puisque son objectif consiste avant tout à vérifier la faisabilité de l'approche et à repérer des effets qui restent à confirmer.

Les témoignages recueillis rendent ces chiffres plus concrets. En effet, immédiatement après les séances, près de 8 participants sur 10 ont rapporté se sentir calmes, détendus, bien ou plus légers. Certains ont ressenti un relâchement musculaire, alors que d'autres ont noté une diminution de leur anxiété ou une douleur qui prenait moins de place.

De surcroît, plusieurs personnes ont continué d'écouter les enregistrements après l'étude, notamment avant de dormir, lors d'un épisode de douleur ou en cas d'angoisse (l'une d'elles l'a d'ailleurs écouté presque chaque soir avant de s'endormir). Pour d'autres, la musique choisie rappelait un proche disparu et apportait ainsi du réconfort. Cet usage spontané témoigne de l'intérêt pratique de l'outil à domicile[6].

Une étude évaluant l'avis des professionnels en soins palliatifs

Par la suite, nous avons interrogé 14 soignants et gestionnaires issus de deux milieux, l'un urbain et l'autre rural, au moyen d'un questionnaire et de groupes de discussion[5]. Presque tous jugeaient les objectifs de MUZHYP pertinents, alors qu'environ la moitié se disaient convaincus par les modalités de l'intervention et par l'importance des effets attendus. Les participants ont d'ailleurs identifié des obstacles à son implantation et proposé des pistes de solution concrètes.

Des résultats préliminaires prometteurs et des perspectives

En soins palliatifs, la maladie dicte souvent le rythme du quotidien (rendez-vous, médicaments, fluctuation des symptômes). Dans ce contexte, MUZHYP redonne au patient une part de choix, tant sur le contenu que sur le moment de l'écoute. De plus, l'enregistrement peut être réutilisé sans la présence d'un thérapeute et un proche peut accompagner la séance. Notre objectif n'est donc pas de faire disparaître la douleur ou la détresse, mais bien d'offrir une pause, un moment agréable permettant de traverser un passage difficile.

Les résultats obtenus sont encourageants, mais demeurent préliminaires. Comme il s'agissait d'une étude pilote, le nombre de participants était limité. De plus, certaines personnes n'ont pas pu compléter les séances, une situation fréquente en soins palliatifs où l'état de santé peut évoluer rapidement. Enfin, puisque l'intervention ne comprenait que deux séances, des recherches supplémentaires seront nécessaires afin de mieux comprendre ses effets à plus long terme.

En effet, des études de plus grande envergure devront dès lors préciser la durée optimale des enregistrements, le nombre de séances et le profil des personnes qui en bénéficient le plus, tout en distinguant mieux les effets respectifs de la musique, de l'hypnose et de leur combinaison[6]. Les participants ont également suggéré plusieurs améliorations, comme offrir davantage de séances, mieux adapter la durée des enregistrements à chaque personne et fournir des écouteurs de meilleure qualité.

Une application MUZHYP a donc été développée pour faciliter l'accès au programme et poursuivre son évaluation auprès d'un plus grand nombre de personnes. Chaque séance comportera sa propre évaluation. L'équipe pourra ainsi mesurer les effets immédiats, suivre leur évolution au fil des écoutes et mieux comprendre quelles modalités conviennent à chaque personne. Les résultats permettront également d'ajuster le contenu, la durée et les conditions d'utilisation du programme.

Cette nouvelle étape aidera à déterminer la place que MUZHYP pourrait occuper dans les soins palliatifs à domicile. Les premiers résultats invitent déjà à poursuivre le développement d'une intervention douce et personnalisée, centrée sur le confort, et la possibilité de vivre des moments agréables favorisant le bien-être.

QUAND LE MONDE SEMBLE SE REFERMER AUTOUR DE LA MALADIE, UNE VOIX, UNE IMAGE OU UNE MUSIQUE AIMÉE PEUVENT ENCORE OUVRIR UN ESPACE DE LIBERTÉ.

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement Mitacs, Alliance Santé Québec et la Chaire de la famille Blanchard pour les financements accordés au projet MUZHYP. Ce soutien renouvelé a contribué au développement de l'intervention, à son évaluation initiale auprès de personnes recevant des soins palliatifs à domicile et à la création de l'application qui permettra de poursuivre les travaux à plus grande échelle.

Nous remercions également les patients et leurs proches qui ont participé aux études et partagé leur expérience dans une période particulièrement exigeante de leur vie. Nos remerciements s'adressent aussi au CISSS de Chaudière-Appalaches, au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, à la Société de soins palliatifs du Grand Montréal, aux gestionnaires et aux professionnels de la santé pour leur disponibilité, leur expertise et leur précieuse collaboration. Enfin, nous tenons à souligner l'apport essentiel de l'ensemble des membres de l'équipe de recherche, particulièrement Pierre Rainville, Anne-Marie Pinard, Andréanne Côté, Peter-Gens Desameau, dont l'engagement et le travail ont rendu possible la réalisation de ce projet.

RÉFÉRENCES

1. Koelsch, S. (2014). « *Brain correlates of music-evoked emotions* ». Nature Reviews Neuroscience, 15, 170–180. https://doi.org/10.1038/nrn3666
2. Landry, M., Lifshitz, M. et Raz, A. (2017). « *Brain correlates of hypnosis: A systematic review and meta-analytic exploration* ». Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 81, 75–98. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.02.020
3. Bissonnette, J., Dumont, E., Pinard, A.-M., Landry, M., Rainville, P. et Ogez, D. (2023). « *Hypnosis and music interventions for anxiety, pain, sleep and well-being in palliative care: systematic review and meta-analysis* ». BMJ Supportive & Palliative Care, 13(e3), e503–e514. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003551
4. Bissonnette, J., Pierre, S., Duong, A. T. J., Pinard, A.-M., Rainville, P. et Ogez, D. (2022). « *Development of a mixed hypnosis and music intervention program for the management of pain, anxiety, and wellbeing in end-of-life palliative care* ». Frontiers in Pain Research, 3, 926584. https://doi.org/10.3389/fpain.2022.926584
5. Desameau, P.-G., Bissonnette, J., Chevestrier-Lefeuvre, A., Guine, J., Côté, A., Pinard, A. M., Rainville, P. et Ogez, D. (2025). « *Validité d'un programme d'intervention combinant la musique et l'hypnose en soins palliatifs de fin de vie* ». Cahiers francophones de soins palliatifs, 25(1), 3–23. https://www.erudit.org/fr/revues/cfsp/2025-v25-n1-cfsp010279/1120292ar/
6. Bissonnette, J., Côté, A., Desameau, P.-G., Cossette, M., Pinard, A. M., Arbour, C., Fortin, G., Ogez, D. et Rainville, P. (2025). « *Personalized music and hypnosis interventions in palliative and end-of-life care at home: A randomized controlled pilot study* ». Complementary Therapies in Medicine, 95, 103281. https://doi.org/10.1016/j.ctim.2025.103281

L'INTERSECTION ENTRE LA MÉDECINE PALLIATIVE ET LA MÉDECINE SEXUELLE

PAR : **MINO R. MITRI**, M.D., C.M., M.ED., FRCPC — MÉDECIN, MÉDECINE INTERNE ET MÉDECINE PALLIATIVE — CODIRECTEUR, DIVISION DES SOINS PALLIATIFS — CHEF DE SERVICE, MÉDECINE PALLIATIVE À ST. JOSEPH'S HEALTHCARE HAMILTON — PROFESSEUR AGRÉGÉ, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE — DIVISION DE MÉDECINE INTERNE GÉNÉRALE ET DE SOINS PALLIATIFS — UNIVERSITÉ MCMASTER



PHOTO PAR MAGNIFIC

La majorité de la population souhaite discuter avec son professionnel de la santé des difficultés qu'elle rencontre avec sa fonction sexuelle. Cependant, ces conversations sont rares en milieu clinique, et encore davantage dans le contexte des soins palliatifs.

Les patients peuvent ressentir de la gêne à divulguer leurs problèmes, craindre d'être jugés ou même douter de la réceptivité de leur professionnel de la santé à ce sujet. Du côté des cliniciens, l'inconfort et le manque de formation en fonction sexuelle et en communication sur l'intimité et la sexualité peuvent également constituer des obstacles. Pourtant, il est possible de les surmonter. Aborder la sexualité et l'intimité avec les patients devient plus simple lorsque l'on suit trois principes essentiels.

Le contexte des soins palliatifs

Pourquoi aborder la sexualité et l'intimité dans le contexte des soins palliatifs ? L'Organisation mondiale de la Santé décrit clairement les soins palliatifs comme « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients ». La qualité de vie comprend plusieurs dimensions du fonctionnement humain : physique, cognitif, psychologique et social. La sexualité et l'intimité en font également partie.

En effet, l'expression sexuelle et intime offre plusieurs bienfaits. La stimulation sexuelle et l'orgasme peuvent réduire les tensions musculaires et donc améliorer le sommeil. La libération de l'ocytocine lors de l'orgasme, le contact peau à peau ou le massage peuvent renforcer la confiance et l'intimité au sein du couple, réduire l'anxiété et atténuer les symptômes dépressifs. Et, bien sûr, ces expériences peuvent procurer du plaisir !

L'intersection entre la médecine palliative et la médecine sexuelle se situe donc autour d'un objectif commun : l'amélioration de la qualité de vie, particulièrement lorsque celle-ci est affectée par une maladie. Plusieurs maladies peuvent avoir un impact significatif sur la fonction sexuelle, par leurs symptômes physiques ou psychologiques, l'infertilité ou les changements corporels, avec ou sans dispositifs médicaux. Ces conséquences peuvent affecter l'estime de soi et la capacité de la personne à s'exprimer sexuellement avec confiance.

Définitions de la sexualité et de l'intimité

Bien qu'il existe plusieurs définitions de ces termes, la sexualité peut être définie comme le processus de donner et de recevoir du plaisir sexuel et est étroitement liée au sentiment d'être.

L'intimité concerne plutôt le partage de son identité, la proximité et la réciprocité dans une relation. L'accent est mis sur la proximité émotionnelle et la communication intime plutôt que la fonction sexuelle. Bien que l'intimité puisse être partagée avec plusieurs personnes, notamment des membres de la famille et des amis, cet article porte principalement sur l'intimité au sein d'un couple engagé dans une relation romantique.

Principe 1 : Dépister avec tact

Le premier principe invite à explorer avec tact les difficultés liées à la fonction sexuelle. La plupart des patients n'osent pas les partager spontanément et attendent souvent une ouverture de la part de leur professionnel de la santé.

Plusieurs stratégies permettent de faire émerger ces difficultés.

Lors de la prise de l'histoire du patient, une série de questions portant sur l'anatomie ou les différentes fonctions humaines peut être adoptée. Par exemple, les questions concernant les fonctions intestinale et urinaire peuvent naturellement être suivies de questions sur la fonction sexuelle.

Normaliser les difficultés sexuelles à la suite d'une maladie ou de ses traitements peut souvent rassurer le patient en lui faisant comprendre que son expérience n'est pas unique. Exemple :

> « PLUSIEURS PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÉPROUVENT DES DIFFICULTÉS LIÉES À LEUR FONCTION SEXUELLE. EST-CE QUE VOUS AVEZ ÉGALEMENT VÉCU DE TELLES DIFFICULTÉS ? »

Des questions moins directes, portant sur l'impact de la maladie sur la relation avec le partenaire ou sur le sentiment d'identité en tant qu'homme, femme ou personne d'une autre identité de genre, peuvent également inviter le patient à partager davantage.

Finalement, une stratégie efficace consiste à offrir un formulaire permettant aux patients d'indiquer discrètement leurs difficultés liées à la sexualité ou à l'intimité. À titre d'exemple, le Canadian Problem Checklist comprend 21 problèmes regroupés par thème qu'une personne atteinte d'un cancer peut rencontrer. Sous la thématique « émotionnel », le patient peut notamment cocher « l'intimité et la sexualité ».

Bref, quelle que soit la stratégie utilisée, le but est d'offrir une invitation à discuter ces sujets sans jugement. Souvent, une combinaison des stratégies décrites ci-dessus constitue l'approche la plus naturelle.

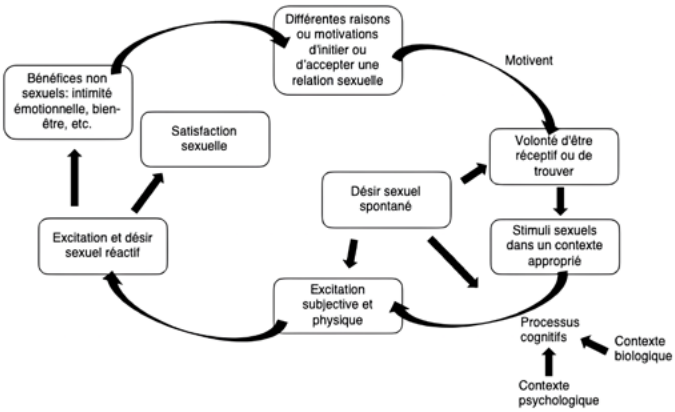
Principe 2 : Trouver du réconfort en soi

Il est important de se préparer à aborder ces sujets, de se familiariser avec les termes concernant les organes génitaux et de garder un esprit ouvert face aux différentes pratiques sexuelles. Si un professionnel de la santé éprouve un inconfort lors de ces conversations, le patient risque de le ressentir rapidement et la relation thérapeutique risque d'en souffrir. Il est donc important d'être honnête avec soi-même.

Si le sujet est inconfortable, il serait préférable de le reconnaître auprès du patient et de lui suggérer un collègue qui serait davantage compétent pour explorer ses difficultés. Si, au contraire, le professionnel souhaite aider les patients confrontés à des problèmes de fonction sexuelle, il est recommandé de parler de sexualité ouvertement, se familiariser avec le langage des actes sexuels et adopter un cadre permettant de mieux aborder ces sujets.

Principe 3 : Adopter un cadre

Le cycle de réponse sexuelle de Basson offre une approche pour mieux comprendre la sexualité et orienter l'évaluation des difficultés sexuelles.



CYCLE DE RÉPONSE SEXUELLE DE BASSON, ADAPTÉ PAR BASSON, R. (2001).

Lors de la prise de l'histoire sexuelle, après avoir identifié le problème (par exemple, manque de désir ou des troubles de l'érection), les premières questions à poser incluent :

> « QUI, HABITUELLEMENT, INITIE LES ACTIVITÉS SEXUELLES ? »

> « POUR QUELLES RAISONS VOUS ENGAGEZ-VOUS DANS DES ACTIVITÉS SEXUELLES ? »

Une étude menée par la Dre Meston et le Dr Buss en 2007 a recensé 237 raisons pour lesquelles les personnes s'engagent dans une relation sexuelle. Ces raisons peuvent être physiques, comme la réduction du stress, ou émotionnelles, comme l'expression de l'affection. D'autres motivations peuvent inclure l'atteinte d'un objectif, comme améliorer son statut social, se venger ou expérimenter. Les motivations peuvent également refléter un sentiment d'insécurité. Par exemple, une personne peut chercher à améliorer son estime de soi, à préserver sa relation (ou à éviter que son partenaire

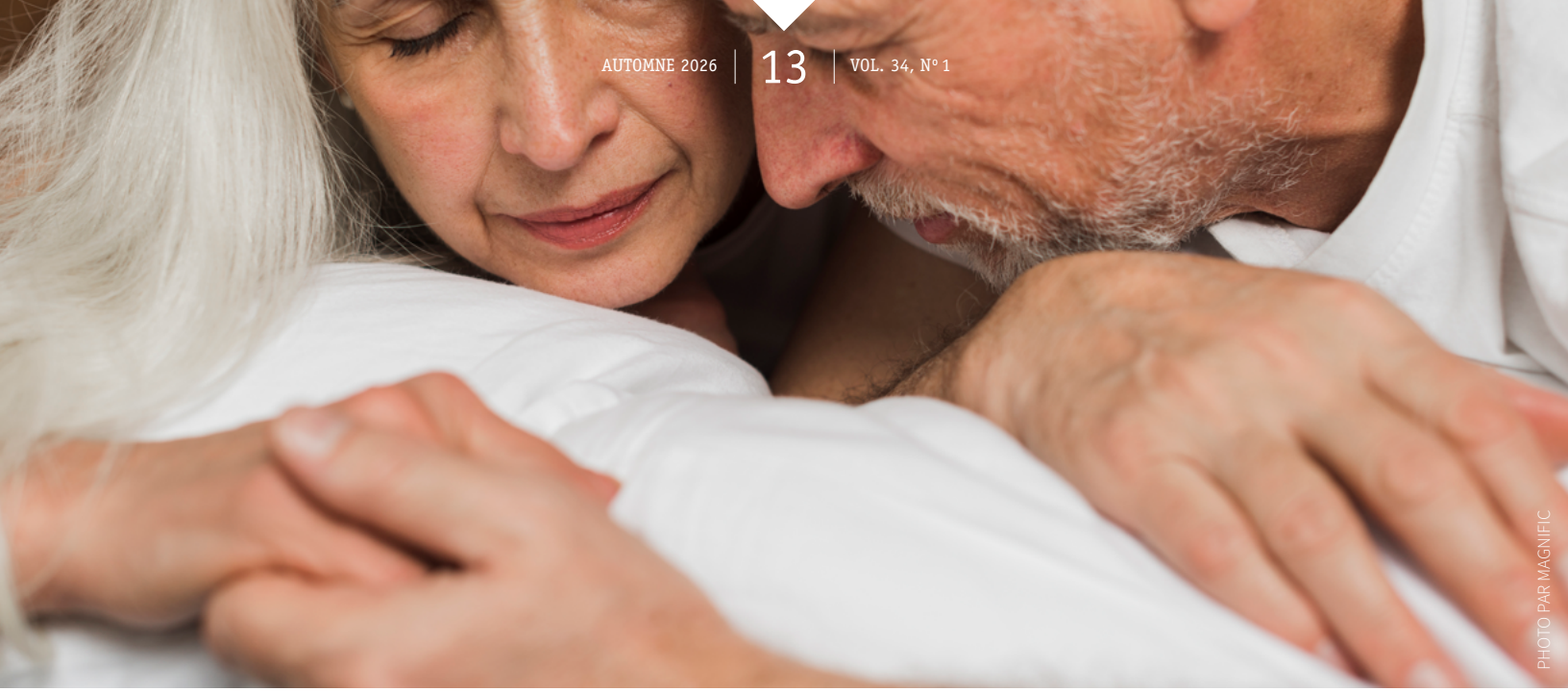


PHOTO PAR MAGNIFIC

ne la quitte) ou encore agir par devoir ou sous la pression. Quelle que soit la raison, celle-ci peut motiver la personne à être réceptive au désir sexuel ou à le rechercher elle-même.

Cette volonté influence ensuite les comportements adoptés pour s'engager dans des stimuli sexuels, dans un contexte approprié. Les détails du contexte sont explorés à cette étape :

« COMMENT DÉCRIRIEZ-VOUS VOTRE RELATION AVEC VOTRE PARTENAIRE ? »

« OÙ AVEZ-VOUS HABITUELLEMENT DES ACTIVITÉS SEXUELLES ? SI CE LIEU EST DANS LA CHAMBRE À COUCHER, EST-CE QUE CET ENVIRONNEMENT VOUS PROCURE ENCORE DE LA DÉTENTE ET DU PLAISIR, OU EST-IL DEVENU UN ENVIRONNEMENT MÉDICALISÉ ? »

Parallèlement, il est important d'explorer les stimuli sexuels auxquels la personne est habituellement exposée, afin de déterminer s'ils suscitent toujours une excitation subjective et physique depuis le diagnostic de la maladie ou le début de ses traitements.

Les facteurs biologiques (médicaments, anémie, fatigue, etc.) et psychologiques (dépression, anxiété, crainte de la performance, etc.) doivent également être explorés, puisqu'ils peuvent influencer les processus cognitifs, la perception des stimuli sexuels et, par conséquent, l'excitation subjective ou physique.

Chez les femmes en bonne santé, la corrélation entre l'excitation sexuelle subjective et l'augmentation mesurée de la vasocongestion vaginale est très variable. Des études utilisant un photopléthysmographe vaginal ont démontré que des femmes rapportant un manque d'excitation subjective peuvent néanmoins présenter une augmentation de la congestion vaginale en réponse à des vidéos érotiques, comparable à celle observée chez des femmes témoins. L'augmentation de la vasocongestion vaginale semble être une réponse hautement automatisée et rapide, survenant en quelques secondes après un stimulus sexuel, même en l'absence d'excitation subjective. Le stimulus doit simplement être perçu comme sexuel, sans nécessairement être érotique. Ce phénomène n'est généralement pas observé de la même manière chez les hommes. C'est pour cette raison que des médicaments comme le sildénafil ne fonctionnent pas chez les femmes pour stimuler l'excitation subjective, bien qu'ils puissent augmenter la vasocongestion vaginale.

Chez les hommes en bonne santé, il existe généralement une forte corrélation entre l'excitation subjective et la tumescence génitale. L'excitation subjective peut provoquer une érection et, inversement, une tumescence génitale peut facilement engendrer une excitation subjective. Cette corrélation peut expliquer que des situations soient inconfortables pour les patients, par exemple ceux présentant une lésion médullaire, qui peuvent éprouver une érection lors de l'insertion d'un cathéter même en l'absence d'excitation subjective. Ces hommes éprouvent souvent beaucoup de gêne, puisque cette réaction physique est involontaire. Elle est causée par la lésion de la moelle épinière, qui interrompt les signaux inhibiteurs provenant du cerveau.

Néanmoins, si le patient est capable d'éprouver une excitation subjective, la prochaine étape est d'explorer les activités sexuelles qui reflètent l'excitation et le désir sexuel réactif. Connaître les activités sexuelles qui sont « au menu » peut aider à guider les patients vers la poursuite de certaines activités pendant la résolution d'un problème qui en affecte d'autres. Ces activités peuvent inclure la pénétration

vaginale ou anale, le sexe oral, la masturbation en solo ou mutuelle, l'utilisation de jouets sexuels et plusieurs autres variations. Le but est d'apprécier ce qui est possible et confortable pour le patient et son partenaire.

Les activités sexuelles peuvent procurer plusieurs bienfaits : satisfaction sexuelle, intimité émotionnelle et bien-être. L'orgasme n'est pas une étape nécessaire ! Ces bénéfices alimentent les raisons ou les motivations qui peuvent inciter les personnes à s'engager dans une prochaine relation sexuelle. Bref, c'est pour cette raison qu'il s'agit d'un cycle.

Il existe également un désir sexuel spontané, qui peut survenir pour plusieurs raisons biologiques. Une personne peut entrer dans le cycle à différentes étapes en réponse à ce désir, mais ce phénomène ne se manifeste pas fréquemment chez la plupart des adultes.

Conclusion

Avec la progression d'une maladie, et particulièrement à l'approche de la fin de vie, plusieurs fonctions humaines diminuent. En parallèle, il est important de reconnaître également les limites de la fonction sexuelle. À cette étape, les professionnels de la santé devraient porter davantage attention à l'intimité, qui peut continuer à offrir des bienfaits à la personne mourante ainsi qu'au partenaire survivant. Le simple contact peau à peau au sein du couple peut contribuer à renforcer leur intimité.

Cet article porte principalement sur le dépistage des difficultés liées à la fonction sexuelle. Le cycle de réponse sexuelle de Basson offre une meilleure compréhension de la fonction sexuelle et permet de mieux orienter la prise d'histoire sexuelle. Que faire lorsque des problèmes de fonction sexuelle sont diagnostiqués ? Il faudrait plusieurs autres séances pour explorer l'ensemble des thérapies disponibles. Cependant, il n'est pas nécessaire d'être un expert en médecine sexuelle pour offrir aux patients des soins centrés sur leurs besoins en matière de sexualité et d'intimité. L'essentiel : la communication !

Bien qu'il soit rare de discuter des difficultés liées à la fonction sexuelle en milieu clinique, il est parfois encore plus rare que ces conversations aient lieu à la maison, entre le patient et son partenaire. Aider les patients à naviguer dans ces conversations sensibles peut contribuer à préserver l'intimité au sein du couple. Bref, la sexualité ne se résume pas aux organes sexuels. Elle concerne les personnes et leur parcours, notamment lorsqu'elles sont confrontées à une maladie grave. Je vous invite à les accompagner dans ce parcours.



PHOTO PAR MAGNIFIC

RÉFÉRENCES

1. Basson R. Human sex-response cycles. *Journal of Sex & Marital Therapy*. 2001;27(1):33-43. doi:10.1080/00926230152035831.
2. Cancer Care Innovation. *Canadian Problem Checklist (CPC)*. Disponible à : https://cancercarenavigation.ca/03_assessment/2-3-demonstrate-the-canadian-problem-checklist-cpc/
3. Cherny N, *et al.*, éditeurs. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 6e éd. Oxford University Press; 2021. Chapitre 12.
4. Kirshblum S, Lin VW, éditeurs. *Spinal Cord Medicine*. 3e éd. Springer Publishing Company. Chapitre 24 : Sexual Dysfunction and Infertility in Individuals With Spinal Cord Disorders.
5. Meston CM, Buss DM. Why humans have sex. *Archives of Sexual Behavior*. 2007;36(4):477-507. doi:10.1007/s10508-007-9175-2.
6. Nyantaga B. Sexuality in palliative care: more than sex. *British Journal of Community Nursing*. 2014;19(3):151.
7. Organisation mondiale de la Santé. *Soins palliatifs*. Disponible à : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
8. Wang K, Ariello K, Choi M, *et al*. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*. doi:10.21037/apm.2017.10.05.

COMMENT COLLABORER AVEC LE MILIEU SCOLAIRE POUR SENSIBILISER LES JEUNES AU MOURIR ET À LA MORT ?

PAR : **EMILIE ALLARD**, INF., PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE À LA FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, CHERCHEUSE RÉGULIÈRE AU CENTRE DE RECHERCHE SAVOIRS PARTAGÉS DU CIUSSS NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL ET AU RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL) | **CLÉMENCE COUPAT**, INF., M.SC., PH.D.(C), FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL ET MEMBRE ÉTUDIANTE DU CENTRE DE RECHERCHE SAVOIRS PARTAGÉS DU CIUSSS NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL ET DU RQSPAL



PHOTO PAR MAGNIFIC

Il y a quelques années, l'enseignante d'un des enfants d'Emilie l'a invitée à parler de la mort et des soins palliatifs à sa classe de 4e année. Après une hésitation, la curiosité a pris le dessus : comment aborder ce sujet avec des enfants de 9 et 10 ans ? En se préparant, Emilie a constaté la paucité de lignes directrices pour les intervenants du milieu des soins palliatifs sollicités ainsi.

Cette expérience personnelle a lancé un projet de recherche financé par le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), dont notre équipe vient de publier les résultats dans *Palliative Care and Social Practice* : une synthèse des connaissances sur les pratiques, les perceptions des jeunes et adultes concernés (parents et personnel scolaire) et les facteurs qui influencent la sensibilisation au mourir et à la mort en milieu scolaire (Allard *et al.*, 2026). Cet article résume nos résultats dans un but précis : outiller les équipes soignantes, les bénévoles et les gestionnaires en soins palliatifs qui souhaitent contribuer à cette sensibilisation.

Qu'entend-on par sensibilisation au mourir et à la mort ?

La sensibilisation au mourir et à la mort (SMM) ne doit pas être confondue avec le soutien au deuil. Il s'agit plutôt d'actions proactives et anticipatoires visant à exposer les jeunes aux réalités du décès et du processus du mourir, pour susciter une réflexion sur la finitude humaine (Allard *et al.*, 2026). Cette distinction est importante pour les intervenants en soins palliatifs, souvent plus familiers avec le deuil des enfants qu'avec une démarche éducative en amont. La SMM vise plus largement à développer, dès le jeune âge, une littératie sur la mort (*death literacy*), soit un ensemble de connaissances et de compétences pour comprendre et agir face aux réalités de fin de vie (Noonan *et al.*, 2016).

Comment s'y prendre pour sensibiliser ?

Notre revue de la portée a recensé 35 écrits publiés entre 2010 et 2023, dont 22 documentent six grandes familles de pratiques de SMM en milieu scolaire (figure 1).

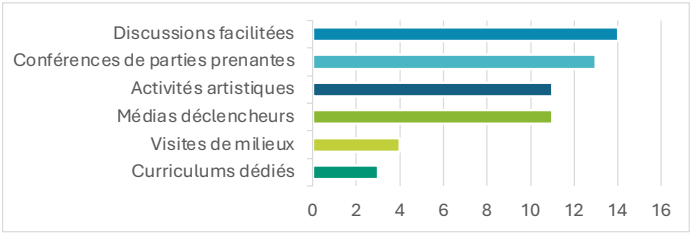


FIGURE 1 - SIX CATÉGORIES D'ACTIVITÉS PROPOSÉES POUR SENSIBILISER LES JEUNES AU MOURIR ET À LA MORT EN MILIEU SCOLAIRE SELON LEUR FRÉQUENCE D'UTILISATION DANS 22 ÉCRITS.

Les discussions facilitées (ex. questionnement philosophique, débats, cercles de parole) sont la pratique la plus fréquente, suivies des conférences données par des infirmières, psychologues, bénévoles, médecins ou travailleurs sociaux. Les activités artistiques (ex. photo-voix, jeu de rôle, dessin, écriture créative) et les médias (ex. films, documentaires, livres) comme déclencheurs de discussion sont aussi documentés, tandis que les visites de milieux (ex. maisons de

soins palliatifs) ou les curriculums dédiés restent plus rares. Dans la plupart des écrits, les pratiques sont *multimodales* : au moins deux types d'activités sont combinés et réfléchis comme complémentaires pour solliciter à la fois le cognitif, l'émotionnel et le créatif. Les intervenants en soins palliatifs y apparaissent comme des collaborateurs particulièrement pertinents, notamment pour ouvrir un espace de parole, répondre aux questions des jeunes ou éclairer concrètement les réalités du mourir, de la mort et de l'accompagnement.

Un exemple illustre ce potentiel de collaboration. Orr et Henderson (2020) décrivent comment une école s'est associée à une organisation caritative et à une équipe de soins palliatifs pour développer des activités sur le deuil et la mort, dont un kiosque où les élèves posaient leurs questions à l'équipe. Cette initiative ponctuelle a mené à l'intégration durable de l'équipe de soins palliatifs dans la communauté scolaire, à d'autres activités et à l'engagement de plusieurs élèves comme bénévoles. Une telle intégration reste toutefois exceptionnelle. Si l'idée séduit, pourquoi si peu d'acteurs passent-ils à l'acte ? La réponse tient d'abord à la façon dont les principaux concernés perçoivent la SMM.

Qu'en pensent les jeunes, les parents et le personnel scolaire ?

Un constat traverse les écrits : tous ces acteurs se disent ouverts à la SMM, mais le passage à l'action est rare. Les jeunes côtoient régulièrement la mort (ex. médias, jeux vidéo, lectures) et plusieurs souhaitent en parler plus ouvertement pour mieux s'y préparer; pourtant, ils la jugent taboue. Les parents se montrent globalement favorables, à condition d'une approche laïque, adaptée à l'âge et d'enseignants formés. Le personnel scolaire partage cette réserve : majoritairement ouvert, il évoque un manque de préparation émotionnelle et la crainte des réactions parentales. Fait notable, les trois groupes partagent un même réflexe : la SMM relève d'abord de la sphère familiale. Les jeunes préfèrent en parler en famille, et une partie des parents comme des enseignants estiment que ce n'est pas le rôle de l'école.

Ces perceptions révèlent un même mécanisme : chacun renvoie à l'autre la responsabilité ou l'inconfort anticipé. L'enseignant redoute la réaction des parents; le parent hésite à empiéter sur l'école ou craint de heurter son enfant; le jeune n'ose pas, de peur d'embarrasser les adultes. Ce décalage entretient un *statu quo* qu'on pourrait qualifier de paralysie collective : chacun attend que l'autre commence. Le tabou tient alors moins d'une réalité intangible que d'une narration partagée.

C'est là que le milieu des soins palliatifs a un rôle singulier à jouer. Extérieur au face-à-face famille-école, il échappe à cette réciprocité d'attentes : sa présence peut légitimer le sujet, rassurer les adultes et ouvrir une porte que personne n'osait pousser. Les écrits recensés vont dans ce sens : les jeunes jugent pertinent d'impliquer des personnes ayant une expérience concrète du sujet, et les intervenants en soins palliatifs sont perçus comme des interlocuteurs crédibles pour aborder le mourir et la mort.

Quels facteurs influencent la sensibilisation en milieu scolaire ?

Le bon interlocuteur ne suffit toutefois pas : une démarche de SMM dépend de plusieurs facteurs, que nous avons répartis en quatre niveaux interreliés (figure 2) : 1) l'enfant lui-même, 2) la famille, 3) l'école et 4) la société.

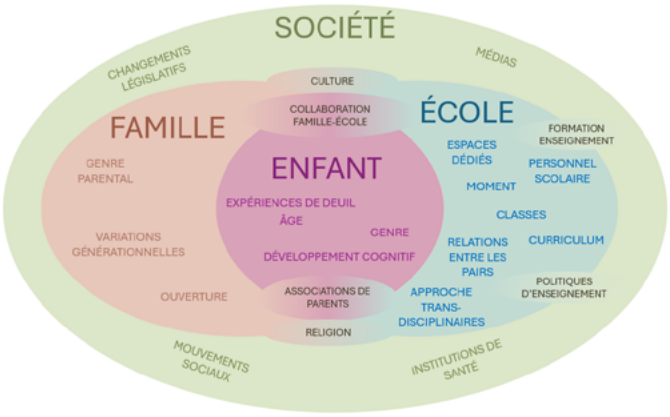


FIGURE 2 - QUATRE NIVEAUX DE FACTEURS D'INFLUENCE DE LA SMM DES JEUNES EN MILIEU SCOLAIRE

Au cœur, il y a l'enfant dont l'âge et le stade de développement cognitif façonnent ce qu'il peut saisir. La compréhension de la mort comme irréversible et universelle s'installe tôt, mais en mesurer pleinement les implications demande une plus grande maturité. Ses expériences antérieures de deuil (ex. assister à des funérailles ou perdre un animal de compagnie) modulent aussi son rapport au mourir et à la mort.

Autour de l'enfant, on retrouve sa famille. L'attitude des parents conditionne directement ce qui est possible à l'école. Lorsqu'ils sont ouverts à ce que leur enfant parle de la mort en classe et en reconnaissent la valeur éducative, la mise en place de l'activité est facilitée. À l'inverse, leurs réticences en limitent la portée ou l'empêchent. Le consentement parental et la confiance entre la famille et l'école sont donc des conditions essentielles de succès.

À l'école, le mourir et la mort peuvent être abordés à travers des matières déjà enseignées : l'analyse d'un livre d'un auteur québécois, la discussion des rites et des pertes en histoire, l'explication du cycle de la vie en sciences, ou des activités d'expression artistique. Ces approches transversales légitiment la SMM et la rendent plus pérenne qu'une intervention isolée. La formation du personnel enseignant et l'inscription du sujet dans les politiques et le curriculum comptent tout autant, car sans intention institutionnelle, les initiatives restent fragmentées et inégales d'une école à l'autre.

Enfin, la société encadre le tout. Le contexte culturel et religieux, le discours social sur la mort, les médias et les changements législatifs dessinent le cadre dans lequel ces activités se trouvent (ou non !). Sans soutien institutionnel minimal, les initiatives portées par des acteurs isolés sont fragiles : un enseignant motivé qui quitte son poste, ou une organisation de soins palliatifs qui perd son financement, peuvent suffire à faire disparaître une collaboration.

Ces niveaux ne fonctionnent pas en vase clos : l'enfant est au centre, mais ce qu'on peut faire avec lui dépend d'un appui qui le dépasse. Cela rend toute initiative isolée vulnérable et fait de la sensibilisation une responsabilité partagée et collective. Comment, alors, le milieu des soins palliatifs peut-il y prendre part concrètement ?



PHOTO PAR MAGNIFIC

Comment collaborer concrètement ?

En croisant nos résultats avec les échanges tenus lors de nos présentations aux congrès 2026 de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) et de la Société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP), nous dégageons trois portes d'entrée pour les trois groupes d'acteurs visés par cet article (tableau 1) : ouvrir le dialogue (équipes soignantes), humaniser la parole (bénévoles et personnes soignées) et faire durer l'initiative (gestionnaires et organismes).

Cette collaboration peut se penser comme un continuum d'implication graduelle : d'une participation ponctuelle (ex. répondre à l'invitation d'un enseignant) à une implication récurrente (ex. une présence annuelle dans un cours), jusqu'à un partenariat pleinement intégré dans le temps (ex. la coorganisation d'événements réunissant l'école et le milieu des soins palliatifs).

Tableau 1 - Trois portes d'entrée pour la collaboration milieu de soins palliatifs / milieu scolaire

PORTE D'ENTRÉE	ACTEURS	PREMIER PAS RÉALISTE
Ouvrir le dialogue	Équipes soignantes	Donner une conférence sur les soins palliatifs, répondre aux questions d'élèves ou coanimer une discussion
Humaniser la parole	Bénévoles, personnes soignées	Offrir un témoignage, participer à un cercle de parole ou soutenir une activité d'expression
Faire durer l'initiative	Gestionnaires, organismes	Formaliser un partenariat ou appuyer sa pérennité, inscrire la sensibilisation dans une mission organisationnelle

Conclusion

L'école peut devenir un lieu privilégié pour développer précocement une littératie sur la mort. Nos résultats le soulignent : la collaboration entre les milieux des soins palliatifs et de l'éducation est documentée et légitime, mais repose encore largement sur des initiatives locales et fragiles. Cette fragilité se comprend mieux si l'on imagine la collaboration comme une plante (figure 3).

Tout commence par une graine : un premier contact, souvent ponctuel, comme l'invitation d'un enseignant. Pour germer, elle a besoin d'un terreau : les facteurs mis en lumière par notre recherche, de l'ouverture des familles au soutien institutionnel, en passant par la formation du personnel enseignant. Là où ce terreau manque, la jeune pousse reste fragile. Les acteurs des soins palliatifs peuvent l'arroser : extérieurs au face-à-face famille-école, ils sont bien placés pour légitimer le sujet et poser le premier geste. Avec le temps, ce geste ponctuel peut devenir récurrent, puis s'enraciner en un véritable partenariat. La récolte, ce sont des jeunes mieux outillés pour réfléchir au mourir et à la mort.

Rien de tout cela n'exige de commencer grand. Une présence ponctuelle est un premier pas légitime, la plupart des collaborations durables ont commencé ainsi. Si un milieu scolaire vous sollicite un jour, vous n'avez pas à tout réinventer : une riche variété de pratiques existe déjà et chaque contribution, même modeste, compte pour sensibiliser les jeunes, nos citoyens de demain, au mourir et à la mort.

REMERCIEMENTS

Les autrices aimeraient remercier le RQSPAL pour le financement du projet et sa publication, ainsi que les co-auteurs de l'article de résultats : Dimitri Létourneau, Olivia Nguyen, Gabrielle Fortin et Sabrina Lessard.

MENTION D'UTILISATION DE L'IA

Les autrices déclarent avoir utilisé l'intelligence artificielle (Claude, Anthropic) pour soutenir la structuration des idées, l'adaptation de l'article publié dans *Social Practice and Palliative Care* pour les Bulletins de l'AQSP, ainsi que la génération de la figure 3. Le contenu scientifique, les résultats et leur interprétation proviennent exclusivement des travaux des autrices, qui en assument l'entière responsabilité.

RÉFÉRENCES

Allard, E., Coupat, C., Létourneau, D., Fortin, G., Nguyen, O. et Lessard, S. (2026). Youth awareness on death and dying in school settings: A scoping review on knowledge and practices. *Palliative Care and Social Practice*, 20. https://doi.org/10.1177/26323524261461310

Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R. et Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24, p.31-35. https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498

Orr, D. et Henderson, M. (2020). Talking to children about death dying and bereavement – is it time for a change in the school curriculum? *British Journal of Child Health*, 1(3). https://www.familyandchildhealth.com/content/professional/talking-to-children-about-death-dying-and-bereavement-is-it-time-for-a-change-in-the-school-curriculum/

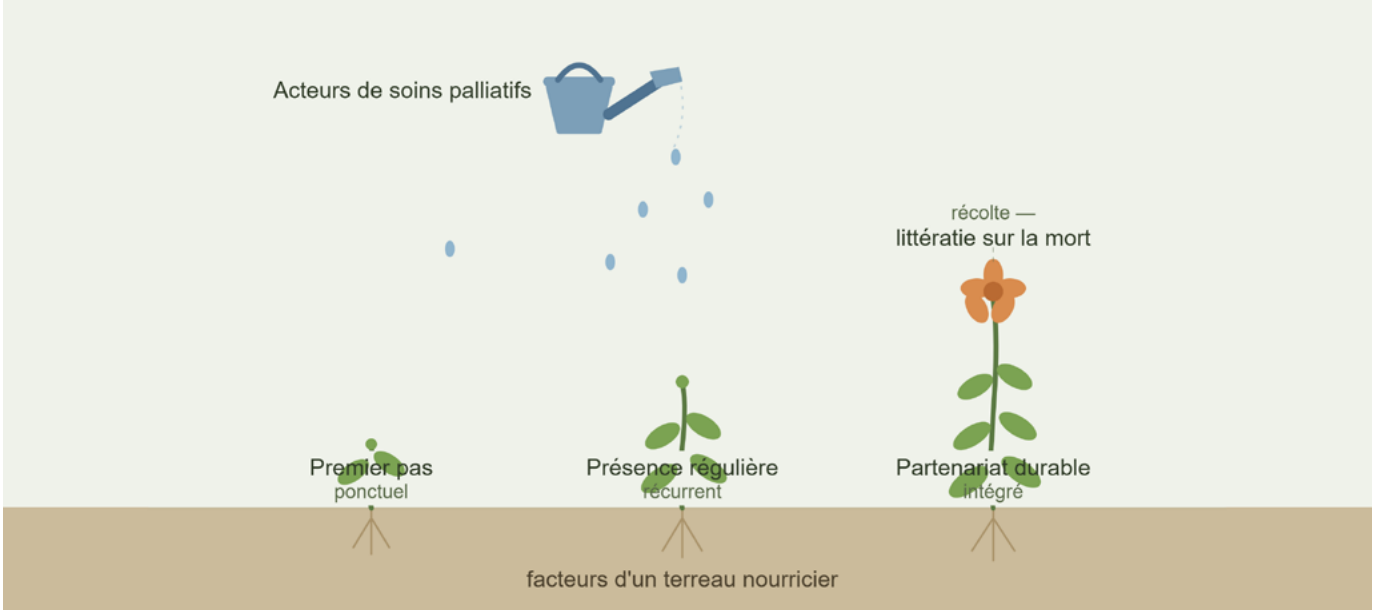


FIGURE 3 - COLLABORATION ENTRE LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS ET LE MILIEU SCOLAIRE POUR LA SMM DES JEUNES

VOIES ALTERNATIVES DES TRAITEMENTS DOPAMINERGIQUES CHEZ LES PATIENTS PARKINSONIENS EN FIN DE VIE

PAR : DR. **THOMAS DE GABORY**, MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF, PROFESSEUR ADJOINT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ MCGILL, CODIRECTEUR DU DÉPARTEMENT ÉTHIQUE BIOMÉDICALE AU COLLÈGE DES BERNARDINS À PARIS, PRÊTRE DOMINICAIN, MEMBRE CORRESPONDANT DE L'ACADÉMIE PONTIFICALE POUR LA VIE.

La maladie de Parkinson concerne 24 000 Québécoises et Québécois[1], mais elle est un sujet rarement abordé en soins palliatifs. Il le sera de plus en plus, car elle est la maladie neurodégénérative dont la croissance est la plus rapide dans le monde et au Québec (on attend un doublement de la prévalence dans 10 ans). Il n'y a pour le moment aucun traitement curatif, mais il existe des solutions efficaces pour augmenter la qualité de vie et le confort des patients parkinsoniens en fin de vie.

Certains des médicaments classiques couramment utilisés en soins palliatifs sont insuffisants[2], voire contre-indiqués[3]. Ce sont les médicaments dopaminergiques qui sont essentiels, mais la dysphagie sévère fait partie des symptômes fréquents en fin de vie[4] et empêche de nombreux patients parkinsoniens de prendre leur traitement par voie orale. Sachant qu'il ne faut jamais interrompre le traitement dopaminergique, le neurologue, le gériatre ou le médecin palliatif doit alors choisir des voies alternatives efficaces. Celles-ci permettent un meilleur soulagement des patients et leur offrent, ainsi qu'à leurs proches aidants, de vivre le plus paisiblement possible leur fin de vie soulagée et accompagnée. Cet article a pour objectif de présenter les voies d'administration alternatives des traitements dopaminergiques chez les patients parkinsoniens en fin de vie.



PHOTO PAR MAGNIFIC

Il ne faut jamais interrompre un traitement dopaminergique

Quand un patient ne peut plus prendre son traitement dopaminergique par voie orale (que ce soit la lévodopa, précurseur de la dopamine, ou les agonistes dopaminergiques qui stimulent directement les récepteurs dopaminergiques), la pire erreur serait de l'interrompre sans chercher une autre voie d'administration possible. Interrompre brutalement un traitement dopaminergique est toujours source de douleurs et d'inconforts majeurs.

1 Système canadien de surveillance des maladies chroniques. Tableau sommaire : Parkinsonisme, y compris la maladie de Parkinson, prévalence standardisée selon l'âge, pourcentage, 40 ans et plus, Canada. Les chiffres disponibles les plus récents sont ceux de l'année financière 2023-2024 (consulté le 18 juillet 2026).

2 Les opioïdes, les benzodiazépines et la scopolamine ne corrigent pas la déplétion en dopamine striatale. Il faut noter que les opioïdes sont peu utiles dans le soulagement des douleurs du patient parkinsonien qui nécessite surtout un traitement dopaminergique.

3 Le métoclopramide, l'halopéridol et le méthotriméprazine sont contre-indiqués car ce sont des antagonistes des récepteurs dopaminergiques D2 qui traversent la barrière hémato-méningée et bloquent les récepteurs de la voie nigrostriatale. Voir : SA Factor, PR Burkhard, S Caroff, *et al.*, « Recent Developments in Drug-Induced Movement Disorders: A Mixed Picture », *The Lancet. Neurology*, 2019. A Fasano, NP Visanji, LW Liu, AE Lang, RF Pfeiffer, « Gastrointestinal Dysfunction in Parkinson's Disease », *The Lancet. Neurology*, 2015.

4 Dans les stades avancés de la maladie de Parkinson, stades 4 et 5 de la classification de Hoern et Yahr, 82 à 87,1 % des patients ont une dysphagie modérée à sévère, 15 à 56 % des patients présentent une aspiration et 15 à 33 % présentent une aspiration silencieuse. Voir : Ding X, Gao J, Xie C, *et al.*, « Prevalence and Clinical Correlation of Dysphagia in Parkinson Disease: A study on Chinese Patients », *European Journal of Clinical Nutrition*, 2018. Battel I, Arienti C, Del Furia MJ, *et al.*, « Rehabilitation Interventions for Oropharyngeal Dysphagia in People with Parkinson's Disease », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2026. Fasano A, Visanji NP, Liu LW, Lang AE, Pfeiffer RF, « Gastrointestinal Dysfunction in Parkinson's Disease », *The Lancet. Neurology*, 2015.

L'interruption d'un traitement dopaminergique peut provoquer un pseudo-syndrome malin des neuroleptiques appelé également syndrome parkinsonisme-hyperpyrexie par absence de stimulation de la voie nigrostriatale. Les signes cliniques associent une rigidité sévère en tuyau de plomb, une dysarthrie pouvant aller jusqu'au mutisme, une dysphagie et une rhabdomyolyse responsable de douleurs musculaires.

Le dysfonctionnement hypothalamique entraîne une hyperthermie sévère, une tachycardie, des sueurs, des fluctuations tensionnelles et une altération de conscience pouvant aller jusqu'à la mort.

L'arrêt des agonistes dopaminergiques peut provoquer un syndrome de sevrage (comme celui lié à la cocaïne ou aux amphétamines) par défaut de stimulation de la voie mésolimbique et de la voie mésocorticale qui est la voie de la récompense, de la motivation et des émotions. Ce syndrome se manifeste par des signes psychiques (anxiété, crise d'angoisse, attaque de panique, dysphorie, insomnie, irritabilité, agitation, confusion, idées suicidaires), des signes cliniques dysautonomiques (fatigue, sueurs, flush, nausées, vomissements, hypotension) et des douleurs diffuses sévères, notamment abdominales.

La voie nasogastrique

En cas de dysphagie sévère et d'impossibilité de donner le traitement dopaminergique par voie orale, il faut toujours trouver une autre voie d'administration. Les neurologues proposent parfois la pose d'une sonde nasogastrique, mais celle-ci est souvent un inconfort que les équipes de soins palliatifs n'aiment pas imposer.

La voie rectale

Même si la voie rectale n'est pas d'emblée très confortable, elle pourrait être une voie possible, mais toujours de dernier recours en raison de la biodisponibilité limitée de la


PHOTO PAR JCOMP SUR MAGNIFIC

lévodopa/carbidopa[5] et de la faible surface d'absorption du rectum, qui n'a aucune villosité contrairement à l'intestin grêle proximal. De plus, la constipation est un symptôme très fréquent chez le patient parkinsonien et la présence de selles dures dans le rectum crée une barrière mécanique entre le médicament et la muqueuse rectale. Elle pourrait cependant présenter l'avantage du bypass du premier passage hépatique. La biodisponibilité peut être optimisée si la pharmacie préparatrice peut fournir des suppositoires fabriqués à partir d'une base lipophile de type Witepsol H15 ou équivalent, avec de l'acide citrique pour améliorer la solubilité, la stabilité et l'absorption de la lévodopa ainsi que de l'acide ascorbique pour prévenir son oxydation. Malgré cela, la voie rectale n'est pas optimale et doit rester une voie de dernier recours. C'est toujours mieux que rien !

La voie transdermique

La rotigotine est un puissant agoniste dopaminergique (surtout des récepteurs D3) non dérivé de l'ergot de seigle, peu aimé des neurologues et des gériatres en raison de ses effets secondaires, mais très utile à petites doses en soins palliatifs pour éviter d'interrompre brutalement le traitement dopaminergique. L'utilisation de la rotigotine par voie transdermique (timbre de Neupro®) est simple et classique chez les Anglo-Saxons. Les études rétrospectives réalisées en Australie[6] et au Royaume-Uni[7] concluent qu'il faut utiliser le plus petit dosage possible, généralement 2 mg/24 h[8] et éviter son utilisation chez le patient âgé avec démence ou hallucinations. En effet, les effets secondaires sont dose-dépendants : hallucinations, psychose, confusion, délire, agitation

[5] Une étude ancienne de 1981 ne montre aucune élévation des taux plasmatiques de lévodopa et aucun bénéfice clinique chez les patients parkinsoniens. Voir : T Eisler, N Eng, C Plotkin, DB Calne, *et al.*, « Absorption of Levodopa After Rectal Administration », *Neurology*, 1981. Une autre étude de 2014 confirme que la lévodopa est absorbée via un système de transport actif exprimé dans l'intestin grêle proximal (duodénum et jéjunum) et de façon négligeable dans le côlon. Voir : SM Camargo, RN Vuille-dit-Bille, L Mariotta, *et al.*, « The Molecular Mechanism of Intestinal Levodopa Absorption and Its Possible Implications for the Treatment of Parkinson's Disease », *The Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics*, 2014. Enfin, une étude ancienne de 1988 montre que l'administration de carbidopa en IV augmente l'aire sous la courbe de 282 %, mais si elle est donnée par voie rectale, cela ne modifie pas l'aire sous la courbe. Voir : PS Leppert, M Cortese, JA Fix, *et al.*, « The Effects of Carbidopa Dose and Time and Route of Administration on Systemic L-Dopa Levels in rats », *Phamaceutical Research*, 1988.

[6] C Hewer, E Richfield, C Halton, J Alty, « Transdermal Rotigotine et End-of-Life for Parkinson's Disease: Association With Measures of Distress », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2024.

[7] J Hindmarsh, S Hindmarsh, M Lee, « Idiopathic Parkinson's Disease at the End of Life: A Retrospective Evaluation of Symptom Prevalence, Pharmacological Symptom Management and Transdermal Rotigotine Dosing », *Clinical Drug Investigation*, 2021.

[8] 1 mg de rotigotine est équivalent à 30 mg de lévodopa PO. Le timbre de 2 mg/24 h est à appliquer une fois par jour sur les épaules, la partie supérieure des bras, l'abdomen, les flancs, les hanches ou la face antérieure des cuisses, mais jamais sur le thorax ni sur le dos. Il faut changer de site chaque jour et ne pas revenir sur le même dans les 14 jours suivants pour éviter les réactions cutanées au site d'application. Le timbre ne se coupe pas. La fièvre peut modifier l'absorption. Le code médicament d'exception de la RAMQ est SN579.

ou somnolence. Il peut y avoir également des nausées, des vomissements et une anorexie[9].

La voie sous-cutanée

La voie sous-cutanée constitue actuellement l'une des options les plus efficaces et devrait être privilégiée. Deux médicaments existent : l'apomorphine et le foslévodopa/foscarbidopa.

L'apomorphine[10] est un agoniste dopaminergique non dérivé de l'ergot de seigle à large spectre, « analogue » à la dopamine. Ce médicament est fabriqué à partir de morphine chauffée dans un milieu acide et perd totalement ses propriétés opioïdes. Il permet un soulagement très rapide des épisodes off en 7 à 10 minutes et a un effet antalgique sur les douleurs parkinsoniennes puisque celles-ci sont sensibles au traitement dopaminergique et non aux opioïdes. Les effets indésirables sont surtout digestifs à type de nausées et vomissements qui nécessitent soit un antiémétique préalable, comme la dompéridone (Motilium®) orodispersible ou sous forme de suppositoire (préparation magistrale), soit une titration très progressive de l'apomorphine sans antiémétique. Il peut y avoir d'autres effets indésirables : confusion, hallucinations, somnolence, bâillements, hypotension orthostatique, vertiges, allongement du QTc et nodules sous-cutanés au site d'injection.

L'apomorphine peut tout d'abord s'utiliser en stylo pré-rempli (APO-go® PEN) à la demande 20 minutes avant mobilisation ou soins d'hygiène[11]. Le début d'action se situe entre 7 et 10 minutes, la réponse observée à 20 minutes et les effets durent 40 à 90 minutes. En cas de dysphagie due à un épisode off, l'utilisation de l'apomorphine en SC PRN peut être utile pour que le patient puisse prendre son traitement dopaminergique par voie orale en toute sécurité. En pratique, il faut débuter à 1 mg (0,1 mL=1 clic) puis titrer selon la réponse et la tolérance jusqu'à un maximum de 5 mg par injection. Les injections doivent être espacées d'au moins 2 heures.

L'apomorphine peut aussi se donner en perfusion sous-cutanée continue, pratique habituelle en soins palliatifs en Europe. Malheureusement, le Movapo® n'est plus disponible au Canada depuis fin 2023 en raison d'une insuffisance de prescriptions. C'est la même chose pour le Kynmobi®, qui est l'apomorphine par voie sublinguale. Il est difficile de comprendre une telle décision qui est très préjudiciable pour le confort des patients parkinsoniens en fin de vie. Une question délicate se pose : est-ce par manque de formation que l'apomorphine n'était pas suffisamment prescrite ou bien parce que beaucoup de patients choisissent l'aide médicale à mourir[12] ? Aucune étude ne peut répondre actuellement à cette question. Toujours est-il que l'apomorphine en perfusion sous-cutanée continue n'est plus disponible pour les patients parkinsoniens au Canada.

Le foslévodopa/foscarbidopa[13] (Vyalev®) est une prodrogue de la dopamine qui se donne en perfusion sous-cutanée continue, le préfixe « fos » indiquant la solubilité aqueuse. L'INESSS a donné une recommandation favorable et la RAMQ le considère comme médicament d'exception (remboursé selon conditions[14]). Il ne peut être prescrit que par un neurologue, ce qui nécessite une collaboration étroite des équipes[15]. La pompe est facile d'utilisation, mais nécessite une formation préalable et l'injection ne peut se faire que dans l'abdomen. Le médicament agit en 2 à 3 heures. Le foslévodopa est déphosphorylé dans le tissu sous-cutané. Il devient du lévodopa, qui subit une première décarboxylation dans les tissus extra-cérébraux puis passe la barrière hémato-méningée où il subit une compétition avec les protéines alimentaires. Il est alors transformé en dopamine dans le striatum. Un essai randomisé récent démontre son efficacité dans le Parkinson avancé[16]. Il y a cependant des effets indésirables, surtout des complications cutanées

9 CQ Zhou, SS Li, ZM Chen, *et al.*, « Rotigotine Transdermal Patch in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis », *PloS One*, 2012.

10 1 mg d'apomorphine SC est équivalent à 10 mg de lévodopa PO.

11 C Trenkwalder, KR Chaudhuri, PJ Garcia Ruiz, *et al.*, « Expert Consensus Group Report on the Use of Apomorphine in the Treatment of Parkinson's Disease—Clinical Practice Recommendations », *Parkinsonism & Related Disorders*, 2015.

12 Le plus récent rapport fédéral sur l'aide médicale à mourir (AMM) indique qu'en 2024, parmi les 2 278 personnes ayant reçu l'AMM avec une condition neurologique, la maladie de Parkinson était rapportée dans 472 cas. Toutefois, les praticiens peuvent déclarer plus d'une condition médicale, de sorte que ces données doivent être interprétées comme des personnes ayant reçu l'AMM chez lesquelles la maladie de Parkinson était mentionnée, et non nécessairement comme des cas où la maladie de Parkinson était la condition unique ou principale.

13 2 400 mg de foslévodopa est équivalent à 1 700 mg de lévodopa.

14 Critères de remboursement 5-2-1 : au moins 5 prises quotidiennes de lévodopa PO, au moins 2 heures par jour d'épisode off, au moins 1 heure par jour avec des dyskinésies gênantes. Le code pour la demande initiale est SN700 et celui pour renouveler la couverture du patient déjà sous traitement est SN721.

15 Pour calculer la dose nécessaire, il faut d'abord calculer la dose d'équivalent lévodopa (ED) prise du lever à l'avant-dernière prise de la journée (ne pas tenir compte de la dose de la nuit), puis établir le nombre d'heures d'éveil par 24 heures, enfin utiliser la formule suivante qui donne le résultat en mg/h : [(EL x 0.92 x 1.41)/240]/Nb heures éveil.

16 Essai randomisé, en double aveugle, contrôlé contre traitement actif, avec 144 patients atteints de Parkinson avancé avec 2,5 h de temps off quotidien*: augmentation significative du temps « ON » sans dyskinésie gênante +2,72 h vs 0,97 h, réduction significative du temps off : -2,75 h vs -0,96 h. Voir : ZMJ Soileau, J Aldred, K Budur, *et al.*, « Safety and Efficacy of Continuous Subcutaneous Foslevodopa-Foscarbidopa in Patients With Advanced Parkinson's Disease: A Randomised, Double-Blind, Active-Controlled, Phase 3 Trial », *The Lancet. Neurology*, 2022.

(infection et cellulite au site d'injection) et neuropsychiatriques (psychose).

La voie jéjunale

Le gel de lévodopa/carbidopa (Duodopa®) nécessite une gastrostomie. L'initiation de ce traitement ne doit pas avoir lieu en fin de vie, mais doit entrer dans le cadre de la planification préalable des soins (*advance care planning*).

Conclusion

Le traitement dopaminergique des patients parkinsoniens en fin de vie ne doit jamais être interrompu même quand ils perdent la capacité de le prendre par voie orale. Des voies alternatives doivent être trouvées pour assurer la continuité du traitement et prévenir les inconforts. Chacune présente des avantages et des limites. Le timbre de rotigotine peut être une option simple et accessible lorsque les doses demeurent faibles et que le risque neuropsychiatrique est pris en compte. Toutefois, la voie sous-cutanée apparaît comme la stratégie à privilégier. Alors que l'apomorphine a malheureusement disparu du marché canadien, l'arrivée du foslévodopa/foscarbidopa (Vyalev®) ouvre des perspectives intéressantes, au prix d'une collaboration étroite entre neurologues, pharmaciens et équipes de soins palliatifs. La voie rectale et la sonde nasogastrique sont des options de derniers recours.

Au-delà des aspects pharmacologiques, cet enjeu rappelle l'importance d'une planification précoce de la trajectoire de soins. Les discussions sur les voies alternatives d'administration des traitements dopaminergiques devraient idéalement avoir lieu avant l'apparition d'une dysphagie sévère, afin d'éviter les décisions prises dans l'urgence et de préserver la qualité de vie des patients parkinsoniens en fin de vie.

POUR ALLER PLUS LOIN

1. Claire J. Creutzfeldt, Benzi M. Kluger, Robert G. Holloway, *Neuropalliative Care. A Guide to Improving the Lives of Patients and Families Affected by Neurologic Disease*, Springer Nature, 2018.
2. Janis M. Miyasaki, Benzi M. Kluger, *Neuropalliative Care*, Part I and Part II, Elsevier, 2023.
3. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Spécificités de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en soins palliatifs et en fin de vie*, février 2025. Disponible gratuitement sur : https://www.sfap.org/app/uploads/2025/05/GPS_France-Parkinson-SFAP_202502_Guide-PEC-Parkinson-SP-FDV.pdf (consulté le 20 juillet 2026).

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.

LA DATE DE TOMBÉE DU PROCHAIN NUMÉRO QUI PARAÎTRA AU PRINTEMPS 2027 A ÉTÉ FIXÉE AU 8 FÉVRIER 2027.

IMAGE PAR UNSPLASH



Créer pour bien soigner

6 et 7 mai 2027

Centre des congrès de Saint-Hyacinthe

Le prochain congrès de l'AQSP se déroulera au Centre de congrès de St-Hyacinthe sous le thème « Créer pour bien soigner ».

Le programme sera dévoilé en janvier 2027 et les inscriptions débuteront en février.

Restez à l'affût en consultant notre site web ou notre page Facebook !

AQSP

Association québécoise de soins palliatifs

ACCOMPAGNER LE DEUIL : DÉPASSER SES CROYANCES POUR ACCUEILLIR LA SOUFFRANCE

PAR : **FLORENCE MARQUIS** INF. M. SC., CONSEILLÈRE EN SOINS INFIRMIERS, OBSTÉTRIQUE ET NÉONATALOGIE, SANTÉ QUÉBEC LAURENTIDES | **CHANTAL VERDON** INF. PH. D., PROFESSEURE TITULAIRE, DÉPARTEMENT DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS



PHOTO PAR MAGNIFIC

L'accompagnement du deuil est reconnu comme une composante essentielle des soins offerts aux familles endeuillées. Quel que soit leur titre d'emploi, les professionnels ou les bénévoles sont appelés à accompagner les familles confrontées à la perte d'un proche. Ils s'efforcent d'offrir un accompagnement empreint de présence et un soutien adapté aux besoins des personnes et de leurs proches tout au long du parcours de fin de vie et du deuil (Berry *et al.*, 2023). Les personnes endeuillées soulignent d'ailleurs que la qualité des échanges et des soins reçus influence profondément leur vécu émotionnel à la suite du décès (Galeotti *et al.*, 2023). Ces expériences demeurent souvent ancrées dans leur mémoire et peuvent avoir des répercussions durables sur leur bien-être psychologique. Ainsi, une présence professionnelle sensible et adaptée peut contribuer à réduire les conséquences du traumatisme émotionnel lié au deuil (Actis Danna *et al.*, 2023; Martínez-García *et al.*, 2023).

Or, ces professionnels et bénévoles qui accompagnent le deuil sont bien souvent à la recherche des bons mots et des bonnes interventions; de véritables défis lorsque la souffrance et la mort sont au cœur de la rencontre (Zwerling *et al.*, 2021). Cette volonté d'être compétents, rassurants et aidants peut devenir une source de malaise pour certains. En effet, le sentiment de ne pas posséder les compétences nécessaires pour accompagner le deuil est souvent associé à de l'anxiété, à un sentiment d'impuissance ainsi qu'à un inconfort devant l'intensité de la souffrance exprimée par les familles endeuillées (Beaudoin & Ouellet, 2018; Galeotti *et al.*, 2023; Nurse-Clarke, 2021).

Certains professionnels et bénévoles rapportent d'ailleurs d'importants ressentis : « J'ai toujours peur de dire quelque chose qui va nuire à leur situation », « Je ne sais jamais quoi dire ou quoi faire ». D'autres confient : « Je me sens impuissante face à la situation » et « J'ai toujours un sentiment d'incompétence, suis-je la bonne personne pour les aider et les consoler ? ».

Ces expériences peuvent conduire à l'évitement de certaines situations de deuil et laisser ces professionnels en quête de sens, tant sur le plan personnel que professionnel (Laing *et al.*, 2020). Ces constats révèlent surtout la tension entre l'idéal professionnel et la réalité complexe de l'accompagnement humain. Les échanges réalisés dans le cadre du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs, tenu en mai 2026, ont mis en évidence que l'accompagnement en contexte de décès et de deuil est influencé par une multitude de facteurs, tant personnels que professionnels (cf. figure 1).



FIGURE 1. LES FACTEURS QUI INFLUENCENT NOTRE ACCOMPAGNEMENT SELON LES RÉPONSES OBTENUES LORS DU COLLOQUE DE L'AQSP 2026

Or, au-delà de tous ces facteurs, l'un des plus déterminants réside dans les croyances que nous entretenons à notre égard à titre d'accompagnants et dans les connaissances que nous estimons détenir sur le processus de deuil.

Les croyances des professionnels : une influence sur l'accompagnement du deuil

Les croyances peuvent être définies comme les lentilles à travers lesquelles nous interprétons le monde (Wright et Bell, 2009). Elles découlent de notre constitution biopsychosociale et spirituelle et sont façonnées à la fois par notre héritage génétique et par nos interactions avec l'environnement (Duhamel et Dupuis, 2003). Loin d'être statiques, elles évoluent au gré des expériences, se renforcent, se transforment ou sont remises en question. Certaines croyances sont facilitantes puisqu'elles permettent de donner un sens aux situations complexes, alors que d'autres peuvent devenir contraignantes lorsqu'elles limitent notre capacité à envisager d'autres perspectives ou façons d'intervenir. Une croyance facilitatrice pour une personne peut d'ailleurs être contraignante pour une autre (Wright et Bell, 2009).

Or, les résultats d'une étude menée auprès d'une soixantaine de professionnels du Québec qui œuvrent dans différents secteurs de soins révèlent notamment que plusieurs possèdent certaines représentations du deuil qui orientent leur posture d'accompagnement (Verdon *et al.*, 2023). Une infirmière qui exerce en soins palliatifs explique par exemple « Il n'y a pas d'autre choix, je pense qu'il faut finir par accepter la mort d'un proche [...] il faut que ça évolue vers l'acceptation ». Cette croyance peut favoriser l'espoir d'un cheminement possible, mais elle peut également teinter les attentes du professionnel à l'égard de la façon dont une personne devrait vivre son deuil.

À l'inverse, plusieurs autres professionnels reconnaitront la singularité de chaque expérience. Un médecin souligne que « chaque personne vit différemment les étapes du deuil » et qu'il ne s'agit pas d'un processus linéaire. Une psychologue précise que « c'est un processus qui est variable pour chaque personne et qui peut être long ». On parle ici de croyances, puisque les professionnels sondés expriment leur propre façon d'interpréter et de comprendre le processus de deuil.

Ces croyances ouvrent davantage la porte à une approche individuelle, centrée sur le rythme propre de la personne endeuillée. À travers les propos des professionnels, on comprend que leurs expériences personnelles influencent leurs perceptions du deuil. Une infirmière explique qu'il lui serait plus facile d'accepter le décès d'une personne atteinte d'un cancer que celui d'une personne décédée subitement. Une travailleuse sociale raconte qu'au décès de son conjoint, elle est retournée au travail rapidement et que cela lui a été bénéfique. Ces réflexions soulèvent une question importante : sommes-nous teintés par notre propre histoire de deuil lorsque nous accompagnons les autres ?



PHOTO PAR MAGNIFIC

Alors que certains associent la compétence à une expertise particulière, d'autres privilégient une posture d'humilité. Une travailleuse sociale rappelle que « ce sont eux les experts », en parlant des personnes endeuillées. Cette perspective amène l'intervenant à reconnaître ses limites tout en accordant une place centrale au savoir expérientiel de la personne accompagnée. Ainsi, les croyances ne déterminent pas uniquement ce que les professionnels pensent du deuil; elles façonnent également leur posture, leurs interventions et, ultimement, la qualité de l'accompagnement offert.

Repenser la formation à l'accompagnement du deuil en s'inspirant des croyances

Afin de soutenir les professionnels confrontés à la mort et au deuil, de nombreuses formations, guides de pratique et ressources cliniques ont été développés au cours des dernières années. Ces initiatives visent à renforcer les savoirs, les compétences et le sentiment d'efficacité des professionnels appelés à soutenir les personnes endeuillées. L'acquisition de connaissances demeure d'ailleurs essentielle pour exercer ce rôle complexe et offrir un accompagnement de qualité (Leitao *et al.*, 2021). Or, malgré ces efforts, plusieurs professionnels continuent de rapporter des sentiments d'incertitude, d'impuissance et d'inconfort face à certaines situations de deuil.

Si les formations offrent des repères théoriques et des stratégies d'intervention, elles ne préparent pas toujours à la réalité humaine, émotionnelle et existentielle de ces rencontres. Comme le soulignent Laing et ses collègues (2020), l'accompagnement du décès et du deuil ne peut être pleinement appris en salle de classe. Il se construit surtout à travers l'expérience, la réflexion personnelle et la capacité à composer avec l'incertitude inhérente à ces situations.

Cette réalité laisse persister chez plusieurs un sentiment d'impréparation, malgré les apprentissages réalisés (Laing *et al.*, 2020). Une question fondamentale est soulevée : la formation permet-elle de transformer les croyances, les valeurs et les représentations que les professionnels entretiennent à l'égard du deuil ?

Développer une posture réflexive en contexte de décès périnatal

Bien qu'elles influencent les pratiques, les connaissances ne modifient pas nécessairement les croyances qui façonnent la posture d'accompagnement. C'est dans cette perspective qu'a émergé un projet en périnatalité – le projet Croyance – visant non seulement le développement des compétences, mais surtout une réflexion sur les croyances et les expériences personnelles qui orientent la manière d'être auprès des personnes endeuillées. L'accompagnement d'un décès périnatal confronte les professionnels à de multiples émotions, questionnements et expériences de soins. Réalisé dans un tel contexte, ce projet présente un caractère novateur et met en lumière des apprentissages susceptibles d'être transférés à divers milieux de pratique. Il a été mené auprès de cinq infirmières aux parcours et aux niveaux d'expérience variés, travaillant dans une unité des naissances et appelées à accompagner des familles vivant un décès périnatal.

Dans ce milieu, comme dans bien d'autres, les croyances des professionnels sont au cœur des pratiques d'accompagnement. Parmi celles qui émergent du discours des infirmières, on retrouve notamment : « Les parents veulent rester seuls », « Les parents n'ont pas besoin de me voir émotive » ou encore « Il existe certainement des paroles réconfortantes qui pourraient atténuer leur peine ». Bien qu'elles puissent sembler anodines, ces croyances plutôt contraignantes influencent et limitent la manière d'intervenir auprès des familles endeuillées. Chacune d'elles, parmi plusieurs autres, colore la perception des besoins des parents ainsi que la façon dont les infirmières envisagent leur rôle dans ce contexte particulier.

Or, le projet Croyance repose sur l'idée que, lorsqu'une personne est confrontée à une situation difficile ou inconfortable, certaines croyances limitantes peuvent entraver sa capacité à donner un sens à son expérience (Enkhtur & Yamamoto, 2017). Le recadrage consiste à envisager une situation sous un nouvel angle, en explorant d'autres interprétations et possibilités. Ce processus de réflexion critique favorise l'émergence de croyances plus ouvertes et inclusives, susceptibles de transformer la compréhension d'une situation et d'orienter les actions futures (Ryan *et al.*, 2022).

Pour favoriser le recadrage des croyances contraignantes, la théorie de l'apprentissage transformationnel de Mezirow (1998) a été utilisée et adaptée au projet. La démarche comprend cinq étapes : l'identification d'une expérience vécue, le repérage des croyances contraignantes qui y sont liées, l'analyse réflexive de celles-ci, l'exploration de perspectives alternatives et, finalement, la transition vers une nouvelle posture d'accompagnement. Bien que présentées de manière séquentielle, ces étapes ne s'inscrivent pas dans un processus linéaire. C'est l'interaction entre les différentes composantes de la démarche réflexive qui permet, progressivement, le recadrage des croyances. La figure 2 illustre ce mouvement circulaire entre l'expérience vécue du professionnel et la transition d'une nouvelle façon de voir la situation.

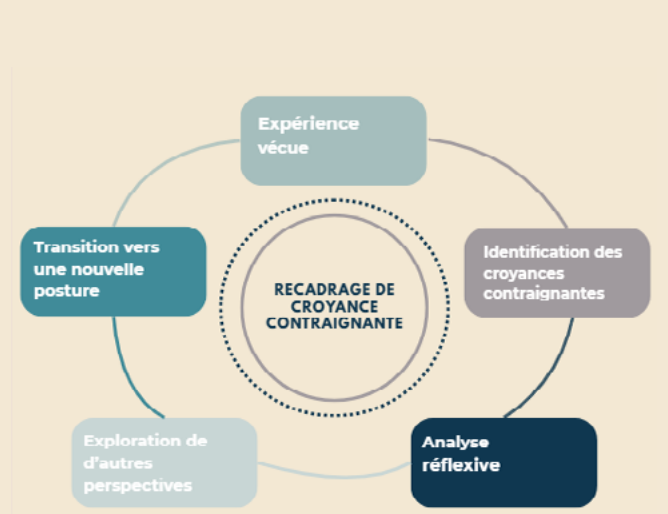


FIGURE 2. LE RECADRAGE D'UNE CROYANCE CONTRAIGNANTE.

Afin d'illustrer cette démarche, prenons l'exemple d'une infirmière qui repense à une interaction vécue avec une famille traversant un décès périnatal. À la suite de cette rencontre, elle ressent un profond inconfort et formule ainsi son expérience : « Je n'ai pas été à la hauteur ». Elle décide alors de mettre en pratique la démarche de recadrage des croyances contraignantes.

Identification du sentiment, de la croyance initiale

« Je n'ai pas été à la hauteur ».

Cette croyance est fréquemment exprimée par les professionnels qui accompagnent des familles endeuillées. Le souhait de trouver les mots justes pour soulager la souffrance de l'autre et alléger sa peine est profondément ancré dans les pratiques d'accompagnement (Verdon *et al.*, 2014).

Analyse réflexive

L'infirmière cherche d'abord à comprendre l'origine de ce sentiment. En réfléchissant à la situation, elle constate que son inconfort est lié au fait d'avoir pleuré devant les parents. Cette réflexion l'amène à identifier la croyance sous-jacente qui influence sa perception de l'événement : *« Il n'est pas professionnel de pleurer ».*

Exploration de nouvelles perspectives, nouvelles façons de voir

Elle se demande ensuite si cette croyance est réellement aidante et si une autre interprétation pourrait être envisagée. Elle formule alors la réflexion suivante : *« Et si le fait de me voir pleurer avait permis aux parents d'apprendre quelque chose d'essentiel sur leur propre expérience ? ».*

Transition vers une nouvelle posture

Grâce à cette démarche réflexive, l'infirmière prend conscience que le fait de pleurer devant les parents n'est pas nécessairement un manque de professionnalisme. Au contraire, cette manifestation authentique de son humanité a pu contribuer à réduire un sentiment d'isolement vécu par les parents. Il peut être salutaire de savoir comme parent qu'un intervenant peut être touché par leur propre expérience. Ceci peut surtout valider la légitimité de leurs émotions. Cette nouvelle perspective lui permet d'adopter une posture d'accompagnement plus nuancée et bienveillante.

Une démarche, un outil

Cette démarche a mené à la création d'un outil réflexif autonome (Marquis, sous presse). Celui-ci est structuré en quatre sections : la normalisation de l'inconfort et la légitimation des émotions, l'identification des croyances contraignantes liées au deuil et au rôle professionnel, la reconnaissance de l'influence de ces croyances sur l'accompagnement offert, ainsi que l'application de stratégies favorisant leur recadrage.

L'évaluation de l'outil a été réalisée à l'aide d'un questionnaire transmis en ligne aux participantes immédiatement après la complétion de la démarche. Les questions portaient sur la qualité perçue de l'outil, l'engagement réflexif suscité, la capacité à reconnaître des croyances contraignantes, la prise de conscience de leur influence sur l'accompagnement et, enfin, la capacité à les recadrer. Les résultats montrent que trois participantes sur cinq ont réussi à effectuer un recadrage de croyance contraignante (Marquis, sous presse). En outre, cette démarche montre que le fait de prendre un temps d'arrêt afin d'examiner ses propres croyances

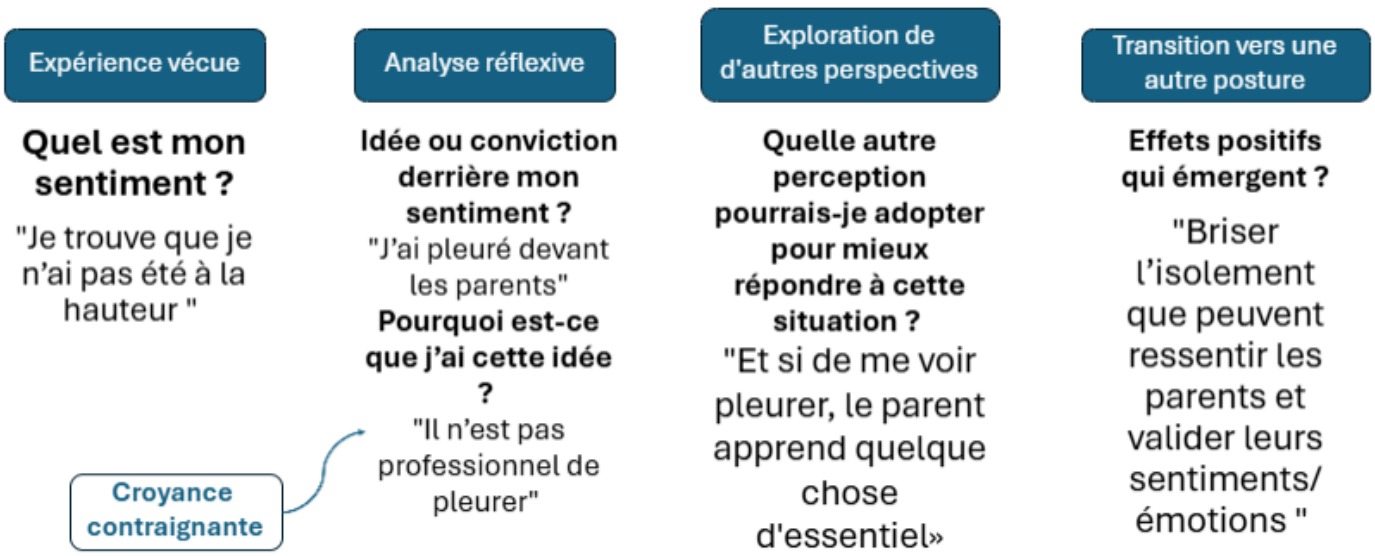


FIGURE 3. UN EXEMPLE CONCRET DE CROYANCE RECADRÉE.

constitue une étape essentielle pour accueillir la souffrance de l'autre avec ouverture et sensibilité.

L'évaluation a permis de mettre en lumière tant les forces que les limites de l'outil. Parmi ses points forts, une amélioration du sentiment de confort et de compétence a été observée chez les participantes à la suite de son utilisation. La section portant sur la normalisation de l'inconfort a d'ailleurs été jugée particulièrement pertinente. Quant aux limites, l'outil exige un travail d'introspection qui peut s'avérer difficile ou inconfortable pour certaines personnes. De plus, les thèmes abordés demeurent relativement abstraits et requièrent une ouverture à la réflexion ainsi qu'un engagement personnel dans la démarche (Marquis, sous presse). Enfin, l'intégration de cette approche à la pratique nécessite du temps et de l'exercice afin qu'elle puisse devenir un réflexe dans le contexte de travail.

En conclusion, ce projet a permis de souligner l'importance d'intégrer une réflexion sur les croyances au cœur de la formation en accompagnement du décès et du deuil. L'identification des croyances contraignantes permet également de cibler les connaissances, représentations ou présupposés qui méritent d'être revisités. En favorisant la reconnaissance de ces croyances et l'exploration de nouvelles perspectives, la démarche de recadrage contribue au développement d'une posture d'accompagnement plus réflexive, tout en renforçant le sentiment de compétence des professionnels. Ces résultats préliminaires soulignent l'intérêt de poursuivre le développement de pratiques réflexives afin de soutenir un accompagnement sensible, adapté et respectueux des besoins des familles endeuillées.



PHOTO PAR MAGNIFIC

DÉCLARATIONS

Les autrices n'ont aucun conflit d'intérêts.

La rédaction de ce texte a bénéficié du soutien de Microsoft Copilot pour l'optimisation de certaines formulations.

RÉFÉRENCES

Beaudoin, M.-A., & Ouellet, N. (2018). Exploration des facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. *Recherche en soins infirmiers*, 133(2), 58. https://doi.org/10.3917/rsi.133.0058

Duhamel, F., & Dupuis, F. (2003). Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(3), 113-119. https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.3.11481

Enkhtur, A., & Yamamoto, B. A. (2017). Transformative learning theory and its application in higher education settings: A review paper. 大阪大学大学院人間科学研究科紀要, 43, 193-214.

Galeotti, M., Heaney, S., Robinson, M., & Aventin, Á. (2023). Evaluation of a pregnancy loss education intervention for undergraduate nursing students in Northern Ireland: A pre- and post-test study. *BMC nursing*, 22(1), 268. https://doi.org/10.1186/s12912-023-01408-4

Kitchenham, A. (2008). The Evolution of John Mezirow's Transformative Learning Theory. *Journal of Transformative Education*, 6(2), 104-123. https://doi.org/https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.1177/1541344608322678

Laing, R. E., Fetherston, C. M., & Morrison, P. (2020). Responding to catastrophe: A case study of learning from perinatal death in midwifery practice. *Women and birth: Journal of the Australian College of Midwives*, 33(6), 556-565. https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.02.016

Leitao, S., Helps, A., Cotter, R., & O'Donoghue, K. (2021). Development and evaluation of TEARDROP - a perinatal bereavement care training programme for healthcare professionals. *Midwifery*, 98, 102978. https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.1016/j.midw.2021.102978

Marquis, F (sous presse). Décès périnatal et accompagnement : outil de recadrage de croyance contraignante des infirmières. Rapport de stage présenté au Département des sciences infirmières. Université du Québec en Outaouais

Nurse-Clarke, N. (2021). Managing Ambiguity When Caring for Women Who Experience Stillbirth. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 50(2), 143-153. https://doi.org/10.1016/j.jogn.2020.09.156

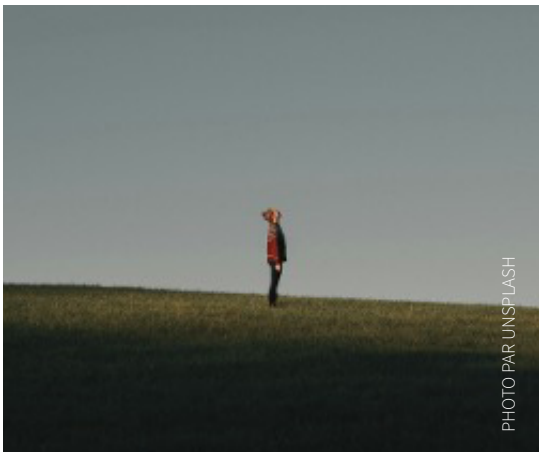
Ryan, C. L., Cant, R., McAllister, M. M., Vanderburg, R., & Batty, C. (2022). Transformative learning theory applications in health professional and nursing education: An umbrella review. *Nurse education today, 119*, 105604. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105604

Verdon C, deMontigny F, Côté I, Gervais C, Pariseau-Legault P, Séguin M, *et al.* (2019-2022). INTEMPOREL : Perspectives interdisciplinaire et multisectorielle sur les défis liés à la mort et au deuil. Université du Québec en Outaouais.

Verdon, C. Lavoie, M. et Blondeau, D. (2014). Les fondements de la relation infirmière/soigné revisités par un modèle construit autour de la philosophe de Gabriel Marcel. APORIA : La revue en sciences infirmières, 6(3), 31-40. https://doi.org/10.18192/aporia.v6i3.2837

Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness : a model for healing.* 4th Floor Press.

Zwerling, B., Rousseau, J., Ward, K. M., Olshansky, E., Lo, A., Thiel de Bocanegra, H., & Harken, T. (2021). "It's a horrible assignment": A qualitative study of labor and delivery nurses' experience caring for patients undergoing labor induction for fetal anomalies or fetal demise. *Contraception*, 104(3), 301-304. https://doi.org/10.1016/j.contraception.2021.04.014


PHOTO PAR UNSPLASH

RESPIRER DANS L'INCERTITUDE

ENTRE COMPLEXITÉ, ADAPTATION ET SOLIDARITÉ EN SOINS PALLIATIFS

PAR : **EVE BÉLANGER**, PH.D., T.S., PROFESSEURE EN TRAVAIL SOCIAL À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI | **DAVID GRANGER**, D.PS., CHEF DE SERVICE SANTÉ MENTALE PAR INTÉRIM, SANTÉ QUÉBEC GASPÉSIE.

Il y a de ces rencontres qui commencent bien avant que l'on sache ce qu'elles feront naître…

À l'origine de cet atelier, il y a eu une invitation très spontanée, voire audacieuse, lancée par l'un de nous, celle de penser et de créer ensemble un atelier pour le congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs. Une invitation qui a été vivement acceptée, malgré tout le flou qu'elle pouvait laisser en nous. En effet, peu familiers l'un avec l'autre, nous n'avions encore jamais travaillé ensemble de cette façon. Nous arrivions avec nos identités professionnelles, celles d'un psychologue et d'une travailleuse sociale, nos expériences cliniques, nos sensibilités, nos histoires personnelles aussi. Mais nous arrivions surtout avec un élan et des affinités certaines, dont un attachement profond à l'univers des soins palliatifs, un amour partagé pour la littérature, les arts sous toutes leurs formes et une envie de faire autrement dans ce projet.

Il fallait donc assumer une part de risque : d'abord, oser l'invitation, puis avoir l'ouverture de l'accepter. Par la suite, faire confiance à ce qui pourrait émerger d'un processus de création à deux voix. Avec le recul, quelque chose nous apparaît assez clairement : nous avons vécu, en préparant cet atelier, un condensé de ce que nous souhaitions justement mettre en lumière.

Nous voulions parler de rencontre ? Il nous a d'abord fallu nous rencontrer. D'incertitude ? Nous avons dû accepter de ne pas savoir exactement où nous allions. Du rapport au temps et à l'accélération ? Nos agendas nous ont vite rappelé combien il était difficile de se donner des moments pour ralentir ! La force du collectif ? Nous avons dû apprendre à ne pas simplement faire chacun notre part, pour ensuite en faire un tout. Il fallait plutôt laisser nos regards s'entrecroiser, se répondre et parfois se déplacer. À travers ce processus, une véritable rencontre a eu lieu.

Au fil de nos rendez-vous, nous avons choisi des endroits inspirants, entre mer et montagnes, partagé des livres, de la musique et des images. Nous avons parlé de nos pratiques, mais aussi de ce qui nous touche, nous inquiète et nous nourrit. Nous avons cherché le beau, parce que nous croyons aussi que la beauté aide à penser et à prendre soin. D'une part, ces conditions nous ont permis de rester connectés à notre humanité et d'autre part, d'alimenter nos discussions. Et quelle expérience nourrissante !

Notre réflexion a pris la forme d'un mouvement qui nous interpelle, celui de la respiration. Aller de l'extérieur vers l'intérieur, puis revenir vers les autres. Regarder ce qui opère autour de nous, voir comment cela agit en nous; chercher les repères qui nous permettent de rester présents, puis nous tourner vers le collectif pour réfléchir à la manière de porter cela ensemble.

Regarder ce qui opère autour de nous

« POUR RESPIRER IL FAUT DE L'AIR, MAIS IL FAUT SURTOUT UNE QUALITÉ DE LIENS, DE PAYSAGES, D'AVENIRS, BEAUCOUP D'AUTRES PERSONNES AVEC QUI RESPIRER, EN QUI ESPÉRER ET QUI PUISSENT SE RESPIRER EN VOUS. TOUT UN MONDE EN VÉRITÉ. »

Marielle Macé

Nous vivons dans un paysage social complexe et mouvant. Notre intention face à ce constat n'était toutefois pas d'en faire le procès. Pointer et condamner les dérives de notre époque aurait pu facilement nous placer à distance d'elles. Une question s'est alors posée à nous : comment ces

dynamiques nous traversent-elles et quelles traces laissent-elles en nous ?

Nos sociétés accordent une place importante à l'indépendance, à la performance et à une quête incessante du bonheur. Ces aspirations ont permis des avancées, mais leur prédominance peut aussi influencer notre rapport à la solidarité, à l'entraide et à la transmission. Ce qui relève davantage du collectif peut vite devenir une responsabilité individuelle, telle que se définir, s'accomplir, réussir, parfois même dans des moments où nous aurions justement besoin des autres. Une tension apparaît alors entre un idéal d'autonomie fortement valorisé et une condition humaine qui demeure relationnelle et vulnérable.

À cela s'ajoute l'accélération, l'urgence et la surcharge qui sont devenues si familières, voire souhaitées, qu'elles passent presque inaperçues. Le temps devient une ressource à optimiser plutôt qu'un espace à habiter. Les travaux du sociologue Hartmut Rosa nous ont beaucoup accompagnés ici, car il montre notamment comment cette accélération peut fragiliser notre capacité de résonance, c'est-à-dire cette possibilité d'être réellement touché par quelqu'un ou quelque chose et d'entrer dans une relation vivante avec le monde.



PHOTO PAR UNSPLASH

Quand ce paysage s'invite dans l'univers des soins palliatifs

Les soins palliatifs ne sont pas imperméables à ces réalités. Les logiques de performance, de contrôle et d'efficacité peuvent s'y faufiler, même lorsque nos intentions sont des plus humaines. Elles sont si profondément ancrées en nous qu'elles en deviennent invisibles. Sans vigilance, elles orientent les pratiques comme les attentes et ce, même au cœur d'un espace pensé pour ralentir, humaniser et laisser être les choses.

L'illusion de la « belle mort »

Un des exemples de cette influence réside dans l'idéalisation du mourir. On imagine alors une traversée sereine, douce, porteuse de sens, où chacun parviendrait à la paix. C'est un idéal rassurant, presque un fantasme professionnel. Il est si facile de se reconnaître dans ce piège, en particulier à nos débuts en soins palliatifs. C'est une intention légitime, mais qui ignore parfois la réalité brute de certaines expériences. Avec le temps, on réalise que vouloir à tout prix cette harmonie peut paradoxalement faire obstacle à l'accueil de ce qui est inconfortable, chaotique ou tout simplement aride.

Le poids et la portée des mots

Cette tendance à vouloir que l'expérience se déroule d'une certaine manière ne s'exprime pas uniquement à travers nos intentions et nos gestes. Elle se glisse également dans le langage que nous employons. Les mots ne sont jamais neutres. Ils structurent, souvent avec une subtilité inouïe, la manière dont les expériences sont vécues. Par exemple, évoquer l'idée de « faire son deuil », « réussir son deuil », « il faut accepter », « il faut trouver un sens » réintroduit une logique d'aboutissement et de performance. Pourtant, d'autres questions ouvrent le champ de manière bien plus féconde. Par exemple, comment vivez-vous ce qui se passe ? Qu'est-ce que ça laisse en vous ? Ces façons de dire permettent d'accueillir autant le beau que le difficile, sans imposer de direction.

Reconnaître ces pièges n'est pas un jugement, mais un premier pas vers une présence plus juste.

Ce que nous portons en silence

L'intériorité qui façonne le soin

Le milieu des soins palliatifs n'est pas un espace neutre où nous agissons qu'à partir de nos savoirs, savoir-faire, savoir-dire; il est constamment traversé par ce que chaque professionnel porte au plus profond de soi. Il y a là une forme de

dialectique : vouloir être entièrement au service de l'autre nous ramène inévitablement à nos propres vulnérabilités. Par exemple, les dynamiques familiales dont nous sommes témoins ou les souffrances que nous côtoyons peuvent ainsi pincer des cordes sensibles, réveillant parfois des fragilités ou des zones insoupçonnées de notre existence. Si nous n'y prenons pas garde, ce qui vibre en nous peut altérer notre manière d'être présent à l'autre. Reconnaître ce qui fait écho devient alors essentiel pour ne pas laisser nos propres angles morts teinter la relation d'accompagnement.

Des besoins en tension

Un autre aspect de notre monde interne consiste à vouloir satisfaire nos besoins psychologiques fondamentaux, tels que se sentir compétent, appartenir à une communauté et trouver du sens à nos actions. En soins palliatifs, ces besoins sont continuellement mobilisés et parfois ébranlés par la réalité de la perte. Lorsque notre sentiment d'efficacité, notre autonomie ou le sens de notre engagement sont menacés par l'impuissance, notre réflexe est de chercher à nous protéger. Inconsciemment, des mécanismes se déploient alors pour préserver notre intégrité et notre estime professionnelle. Reconnaître ces réactions n'est pas un aveu de faiblesse, mais le signe que nos besoins les plus essentiels cherchent un moyen d'être entendus pour nous permettre de tenir le coup.

Une autre manière de combler nos besoins menacés est la recherche de contrôle. Devant l'incertitude ou l'impuissance, il est bien naturel de vouloir savoir quoi faire ou quoi dire. Les outils et les savoirs sont précieux, mais cette recherche de maîtrise peut aussi nous entraîner vers une posture d'expert. Apprendre à composer avec la zone grise est sans doute l'un des apprentissages les plus exigeants, mais aussi des plus essentiels.

Des repères pour habiter l'incertitude

> « SI ON VEUT TRANSMETTRE QUELQUE CHOSE DANS CETTE VIE, C'EST PAR LA PRÉSENCE BIEN PLUS QUE PAR LA LANGUE ET PAR LA PAROLE. LA PAROLE DOIT VENIR À CERTAINS MOMENTS, MAIS CE QUI INSTRUIT ET CE QUI DONNE, C'EST LA PRÉSENCE. C'EST ELLE QUI EST SILENCIEUSEMENT AGISSANTE. »
>
> Christian Bobin

Peut-être y a-t-il là une face plus lumineuse de l'incertitude ? Ne pas savoir ne signifie pas nécessairement être démuni. Cela peut témoigner d'une ouverture à ce qui n'est pas encore connu, d'une capacité à demeurer engagé sans chercher trop rapidement à résoudre, corriger ou donner du sens. Ne pas savoir quoi faire ne veut donc pas dire que l'on ne sait pas comment être. La vulnérabilité n'est alors pas quelque chose à évacuer à tout prix; au contraire, elle peut devenir une invitation à la présence et à une certaine humanité partagée.

Habiter cette posture ne signifie toutefois pas avancer sans repères. Certains nous apparaissent particulièrement précieux. L'éthique de la rencontre, d'abord, nous rappelle qu'avant toute intervention, il y a une relation. L'autre demeure toujours plus vaste que ce que nous pouvons comprendre de lui. Dans cette perspective, la qualité de la rencontre devient en elle-même un lieu possible de soin.

À cette manière d'être répond une manière d'agir. On peut penser ici à la pratique dite prudentielle. Elle reconnaît qu'il n'existe pas de réponse toute faite aux situations humaines complexes et singulières. L'accompagnement en soins palliatifs nous confronte précisément à cela, soit la rencontre avec l'inédit. Il s'agit alors de discerner, de ralentir parfois, d'observer, d'écouter et de s'ajuster plutôt que de chercher à faire entrer la situation dans le spectre de nos à priori.

Ces deux repères convergent vers quelque chose qui nous paraît essentiel, soit la dignité relationnelle. Lorsque notre capacité d'agir est limitée, la manière dont une personne se sent rencontrée demeure fondamentale. Être reconnue, respectée et accueillie dans ce qu'elle est et dans ce qu'elle vit peut tenir à peu de choses : un geste, un regard, une manière d'être présent à l'autre. Tout simplement.

Mais il serait paradoxal de faire de cette manière de penser et d'agir une nouvelle exigence individuelle. Être présent, tolérer l'incertitude, demeurer ouvert et réflexif, tout cela ne peut reposer uniquement sur la responsabilité personnelle. Cela aurait l'effet d'accentuer les pressions décrites précédemment et de nous isoler avec notre vie intérieure.

Le collectif comme un socle

Le collectif devient dès lors un véritable espace de contenance. Il permet de déposer ce qui nous traverse, de mettre des mots sur ce qui déborde et de croiser nos regards lorsque nos propres repères vacillent. Ce qui est difficile à vivre seul devient souvent plus tolérable à plusieurs. On porte ensemble, on se tient, on se soutient. Le collectif nous rappelle ainsi que notre vulnérabilité n'est pas seulement individuelle, mais bien universelle.

Cette prise de conscience nous ramène, d'une certaine façon, à notre manière de créer cet atelier, dans un besoin de reliance et de complicité...

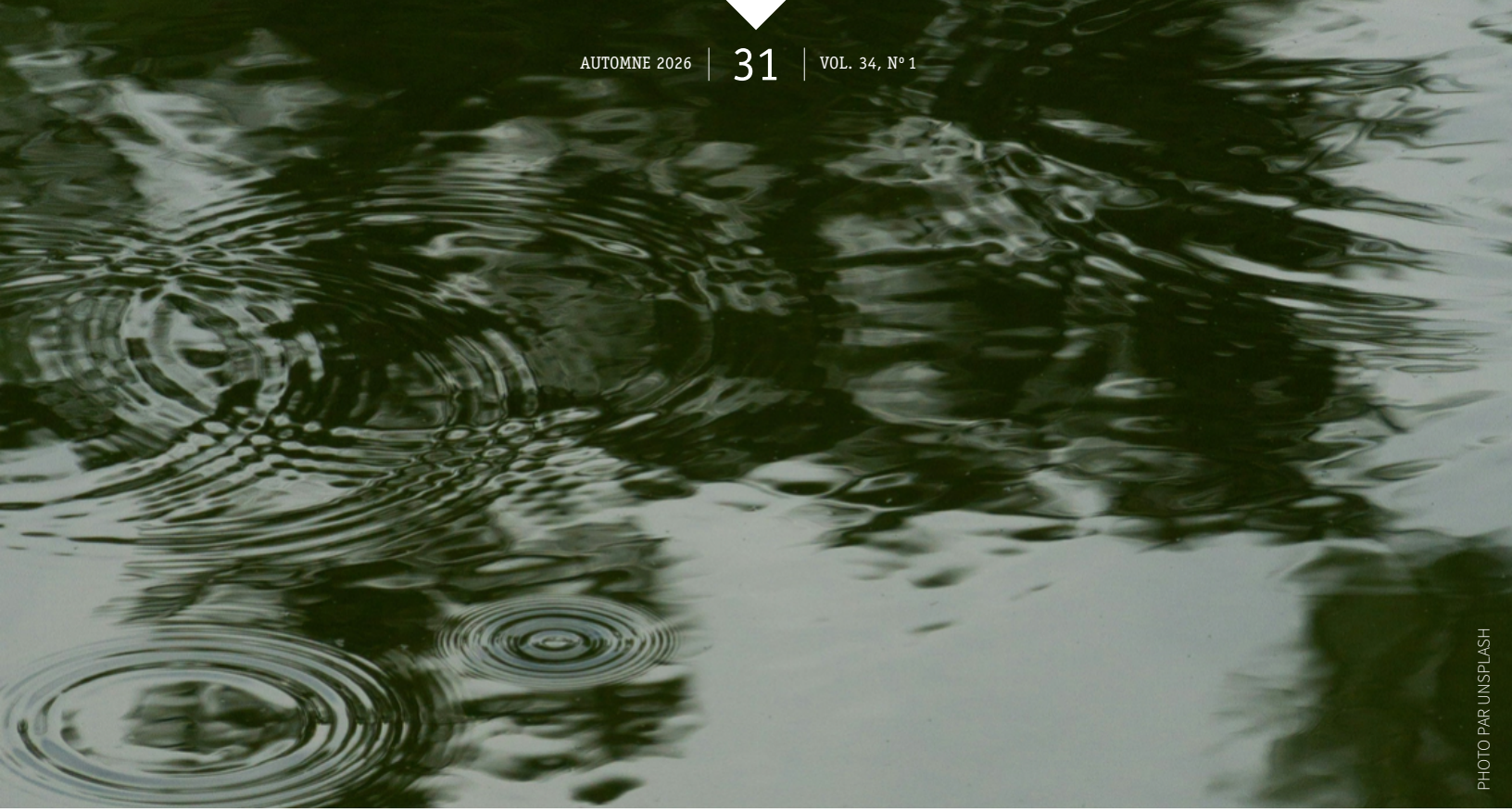


PHOTO PAR UNSPLASH

Ce qui donne du souffle : échos et constats

Ce lien et cette manière authentique de nous livrer semblent avoir rejoint les personnes qui ont participé à l'atelier. Dans leurs rétroactions, plusieurs ont évoqué la possibilité de s'arrêter réellement, de prendre un temps de réflexion et d'intériorité, de ressentir leurs émotions et leur vulnérabilité. Certains étaient même surpris qu'on puisse s'autoriser à naviguer dans cet espace. D'autres ont souligné combien ce moment leur avait permis de remettre à l'avant-plan l'importance de la lenteur, de la contemplation en quelque sorte.

Ces partages nous ont touchés, parce qu'ils rejoignaient précisément ce que nous avions nous-mêmes expérimenté dans la préparation de l'atelier. C'est lorsqu'on ose s'ouvrir à l'autre, en embrassant nos vulnérabilités, qu'apparaît la force du nous et cette possibilité réelle de créer et d'innover ensemble.

Ces partages renforcent à leur tour une forme de militance douce que nous avions envie d'assumer dans cet atelier : celle de défendre une pratique incarnée, sentie et sensible, au-delà de la méthode et de la quête constante de nouveaux modèles ou protocoles.

Peut-être est-ce aussi cela, entretenir le fragile ? Ne pas chercher à faire disparaître l'incertitude, mais créer, ensemble, les conditions pour pouvoir l'habiter. Et enfin, continuer autant que possible à nous offrir des espaces où respirer ensemble.

RÉFÉRENCES SÉLECTIONNÉES

Bobin, C. (2010). *La présence pure*. Poésie/Gallimard.

Bouchard, N. (dir) (2019). *Pour une éthique ouverte à l'inattendu : libérer la face lumineuse de l'incertitude.* Avec Guy Bourgeault. Presses de l'Université Laval.

Carrier, R. (2020). Parole. *Et si on prenait le temps d'écouter ?* Maison Michel-Sarrazin.

Champy F. (2012). Activités prudentielles et production de la société. Dans Sainsaulieu, I. et M. Surdez, *Travail et politique*. Armand Colin.

De Montigny, J. et Cyr, C. (2017). *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt.* Novalis.

Dorion, H. (2014) *Recommencements*. Éditions Druide.

Fleury, C. (2019) *Le soin est un humanisme*. Tracts. Gallimard.

Fortier, V. (2024). *Entends-tu ? Un essai sur le silence.* Del Busso éditeur.

Galy *et al.* (2018) *Être là.* Flammarion.

Grun, A. (2015). *Apprendre à faire silence.* Éditions Desclée de Brouwer.

Macé, M. (2023). *Respire.* Éditions Verdier.

Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe.* Éditions du Seuil.

Nouwen, H. (2012). *Prendre soins les uns des autres.* Une spiritualité du « *Care* ». Salvatore.

Pépin, C. (2021) *La rencontre. Une philosophie.* Allary Éditions.

Plaat, N. (2024). *Mourir de froid, c'est beau, c'est long, c'est délicieux.* Les salicaires.

Sfez, C. (2021) *Vulnérable. S'émerveiller d'une sensibilité retrouvée.* Leduc Éditions.

Rosa, H. (2020) *Rendre le monde indisponible.* La Découverte.

Vinay, P. (2021). *Conversations à marée basse. Écouter les personnes en soins palliatifs.* Médiaspaul.

Younsi, O. (2016). *Soigner, Aimer.* Mémoire d'encrier.

REMISE DES PRIX DE L'AQSP

DES INITIATIVES INSPIRANTES EN SOINS PALLIATIFS



IMAGE PAR MAGNIFIC

Bourse de l'AQSP 2026

La Bourse en recherche et en diffusion des soins palliatifs 2026 a été remise à Mélanie Cassely, infirmière clinicienne, pour son projet « *Les intentions de fin de vie : livret d'information pour la clientèle en soins palliatifs* ».

M^me^ Cassely propose le développement d'un livret d'information destiné aux personnes en soins palliatifs. Celui-ci vise à favoriser une réflexion éclairée sur les volontés et les choix de fin de vie et permettre aux patients de demeurer acteurs de leurs décisions, tout en facilitant les échanges avec les proches et les équipes soignantes. L'initiative prévoit la création d'un outil accessible en format numérique et imprimable, dont l'implantation dans les milieux de soins sera accompagnée d'une démarche de sensibilisation et de formation.



DRE STÉPHANIE PERRON ET LOUISE LA FONTAINE, CO-PRÉSIDENTES DU CONGRÈS, ET MÉLANIE CASSELY

Prix Coup de cœur

Cette année, l'AQSP tenait à attribuer un Prix Coup de cœur à Maison Mobile, un projet novateur de la Société de soins palliatifs à domicile et sa Fondation (SSPAD), la première initiative québécoise structurée dédiée aux soins palliatifs pour les personnes en situation d'itinérance.

Cofondé par D^re^ Marie-Hélène Marchand et la SSPAD, ce projet s'appuie sur une collaboration étroite avec les organismes communautaires afin de rencontrer les personnes là où elles se trouvent : refuges, maisons d'hébergement, chambres louées temporairement et parfois à la rue.

Maison Mobile représente une avancée importante dans l'évolution des soins palliatifs au Québec en affirmant concrètement que la dignité ne dépend ni d'une adresse, ni d'un statut social. Elle rappelle que chaque vie compte, et ce jusqu'au dernier souffle.

Nous remercions la Société de soins palliatifs à domicile et sa Fondation pour ce projet inspirant, qui incarne si bien les valeurs qui sont chères à l'AQSP.



LOUISE LA FONTAINE, ANNICK ST-JEAN, INFIRMIÈRE DU PROJET MAISON MOBILE ET DE LA SSPAD, ET MANON LANGEVIN, ADMINISTRATRICE DE L'AQSP.

Prix Reconnaissance

Le Prix Reconnaissance 2026 a été décerné à Nova Soins à domicile. Depuis plus de 125 ans, Nova Soins à domicile se distingue comme un pilier des soins palliatifs à domicile au Québec en offrant gratuitement, 7 jours sur 7, des soins spécialisés, humains et accessibles aux personnes en fin de vie ainsi qu'à leurs proches.

Au cours de la dernière année seulement, Nova a soutenu plus de 1 300 personnes, incluant 750 personnes proches aidantes. Nova joue également un rôle déterminant dans le développement des compétences en soins palliatifs à domicile à l'échelle provinciale. Depuis 2019, son programme de formation accrédité par l'Université de Montréal a permis de former plus de 750 infirmières à travers le Québec, contribuant à diffuser les meilleures pratiques et à renforcer l'expertise clinique dans plusieurs régions.



IMAGE PAR RAWPIXEL.COM SUR MAGNIFIC



DRE STÉPHANIE PERRON, LOUISE LA FONTAINE ET L'ÉQUIPE DE NOVA.

CARTOGRAPHIER LE TISSU COMMUNAUTAIRE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE AU QUÉBEC : PROJET FÉDÉRATEUR DE L'AXE 4 DU RQSPAL

PAR : **GABRIELLE FORTIN**, T.S., PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL, CO-RESPONSABLE DE L'AXE 4 DU RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL) | **EMILIE ALLARD**, INF., PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, CO-RESPONSABLE DE L'AXE 4 DU RQSPAL | **ADÈLE BOURGET-GODBOUT**, B. SC. CANDIDATE AU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE, PROFIL PROFESSIONNEL, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL, PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE, CENTRE DE RECHERCHE DU CHU DE QUÉBEC, UNIVERSITÉ LAVAL - AXE 4 (RQSPAL) | **CORALIE PRÉVOST**, B. SC. EN PSYCHOLOGIE, ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE PROFESSIONNELLE EN TRAVAIL SOCIAL, UNIVERSITÉ LAVAL, AUXILIAIRE DE RECHERCHE, CENTRE DE RECHERCHE DU CHU DE QUÉBEC, UNIVERSITÉ LAVAL – AXE 4 (RQSPAL)

Au Québec, une part importante du soutien offert aux personnes en soins palliatifs et en fin de vie, de même qu'à leurs proches, provient d'organismes communautaires. Pourtant, ces acteurs demeurent largement méconnus, tant de la population, des personnes issues du réseau de la santé que de la recherche. C'est ce constat qui a motivé les membres de l'axe 4 « Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée » du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) à lancer un projet de cartographie provinciale des organismes communautaires offrant des services dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie (SPFV).

La mission de l'axe 4 du RQSPAL est de favoriser l'adéquation entre les besoins de la population et les résultats de la recherche, de même que la continuité des services entre le milieu institutionnel et communautaire. Cet article présente les démarches empruntées pour cartographier les services communautaires en contexte de SPFV, les constats issus de cette démarche et les retombées.

Le point de départ : une problématique partagée sur le terrain

L'idée de la cartographie est issue de discussions des membres de l'axe (personnes chercheuses, intervenantes, proches aidantes, étudiantes) qui notaient, à travers leurs travaux de recherche ou leurs activités cliniques, plusieurs défis concrets liés à la méconnaissance du tissu communautaire en soins palliatifs. D'une part, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) peinent souvent à savoir vers quels organismes communautaires diriger les personnes soignées et leurs proches. D'autre part, les organismes eux-mêmes manquent de visibilité pour faire connaître leur offre de services complémentaires à celle du réseau public. À cela s'ajoute une disparité dans le vocabulaire pour décrire les services d'un organisme à l'autre (par exemple, « groupe de soutien », « groupe de discussion » ou « groupe d'entraide » peuvent désigner des réalités similaires ou distinctes), ce qui complique le repérage des services. Enfin, la précarité financière et la mouvance de plusieurs organismes, dont certains dépendent largement de la philanthropie, contribuent à leur invisibilité auprès des instances gouvernementales et organisationnelles du RSSS – une précarité d'ailleurs portée sur la place publique au printemps 2026 par le mouvement « Le communautaire à boutte ! », qui a mobilisé plus de 1 600 organismes à travers le Québec.

Des initiatives de cartographie existent déjà au Québec dans des domaines connexes, notamment le répertoire des ressources de L'Appui pour les proches aidants et celui de l'Association québécoise de soins palliatifs, mais elles demeurent non exhaustives : l'inclusion d'un organisme reposant sur une démarche volontaire plutôt que sur une recherche systématique. À notre connaissance, aucune initiative ne permettait jusqu'ici d'identifier les organismes communautaires offrant des services en contexte de SPFV dans l'ensemble du Québec.

Les objectifs du projet

Le projet proposé par l'axe 4 vise donc à cartographier les acteurs communautaires offrant des services en SPFV au Québec. Au-delà du simple inventaire des services, l'équipe conçoit la cartographie comme un outil de mise en relation et un levier d'innovation sociale, permettant d'inspirer le développement interrégional de services. Plus précisément, la démarche de cartographie cherche à :

- Identifier les organismes communautaires desservant les personnes nécessitant des SPFV et leurs proches à travers les régions du Québec;
- Mettre en relation les acteurs du RSSS, du milieu communautaire et de la recherche;
- Repérer la diversité et les zones de fragilité dans l'offre de services en SPFV;
- Documenter les besoins, les enjeux et les initiatives développées par le milieu communautaire afin d'orienter la recherche.

La démarche de cartographie en cinq étapes

Avec une équipe d'auxiliaires de recherche, une phase pilote a été mise à l'essai et bonifiée de l'automne 2024 au printemps 2025 à partir de trois (3) régions (Montréal, Capitale-Nationale et Bas-Saint-Laurent), permettant de structurer et raffiner la démarche en cinq (5) étapes opérationnelles :

1. recherche initiale d'organismes par région à l'aide du répertoire 211,
2. inscription des informations et coordonnées disponibles dans un tableau de recension,
3. prise de contact avec les organismes, incluant suivi et relance,
4. entretien téléphonique ou en visioconférence pour compléter la recension, puis
5. création d'un fichier final et validation des organismes recensés par des pairs régionaux.

Tout au long de cette démarche, une communauté de pratique réunissant personnes chercheuses, étudiantes et représentantes d'organismes communautaires a accompagné le projet, servant de lieu d'échange pour discuter des critères d'inclusion, valider certaines informations sur le terrain et amorcer un réseautage entre les milieux impliqués — une dynamique qui, nous le verrons, deviendra un levier pour documenter les pratiques novatrices du milieu communautaire.

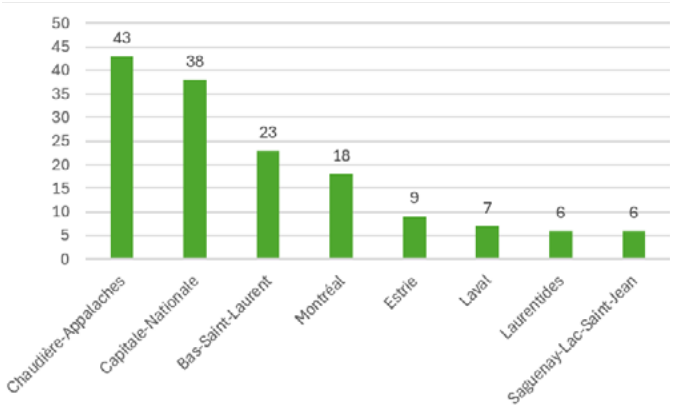
Le pilote a également permis de préciser nos critères d'inclusion et d'exclusion. Nous recensons les organismes communautaires offrant des services à une personne ou ses proches, en SPFV ou atteinte d'une maladie évolutive potentiellement mortelle – plusieurs organismes n'utilisant pas eux-mêmes le terme « soins palliatifs » pour décrire leurs services couvrant pourtant l'ensemble de la trajectoire de fin de vie. Nous excluons en revanche les services offerts par le réseau public (p. ex. CLSC) et les services privés (p. ex. services psychologiques), le projet visant la reconnaissance des services disponibles dans la communauté.

Les résultats préliminaires

Nos recherches sur le web et le 211 ont permis d'identifier 709 organismes communautaires potentiels en SPFV à travers le Québec. À ce jour, près de 150 organismes ont été contactés et recensés dans huit régions administratives du Québec, notamment le Bas-Saint-Laurent (n = 23), la Capitale-Nationale (n = 38), Chaudière-Appalaches (n = 43), l'Estrie (n = 9), Laval (n = 7), les Laurentides (n = 6), Montréal (n = 18), le Saguenay–Lac-Saint-Jean (n = 6). Parmi ceux-ci, 22 organismes ont une portée provinciale. Ces résultats sont préliminaires et doivent être interprétés avec prudence : le recensement se poursuit dans plusieurs régions (à Montréal seul, plus de soixante organismes restent à contacter), et les proportions rapportées ci-dessous se calculent, pour chaque variable, sur le nombre d'organismes ayant fourni l'information.

Organismes par région

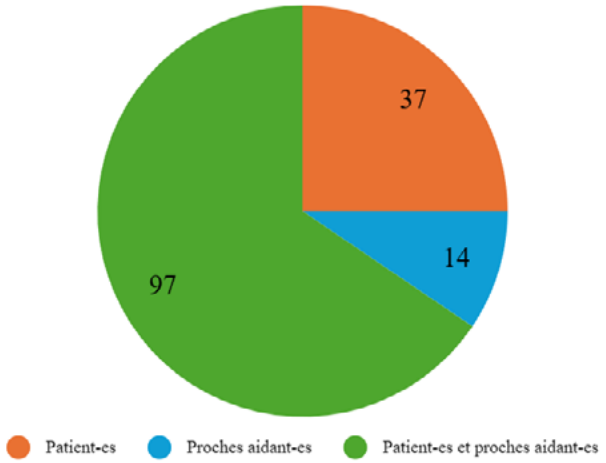
Chaudière-Appalaches (n = 43) et la Capitale-Nationale (n = 38) comptent le plus grand nombre d'organismes, suivies du Bas-Saint-Laurent (n = 23) et de Montréal (n = 18). Ensemble, Montréal et la Capitale-Nationale regroupent 37,3 % des organismes recensés (Graphique 1).



GRAPHIQUE 1. NOMBRE D'ORGANISMES PAR RÉGION (N = 150)

Clientèle desservie

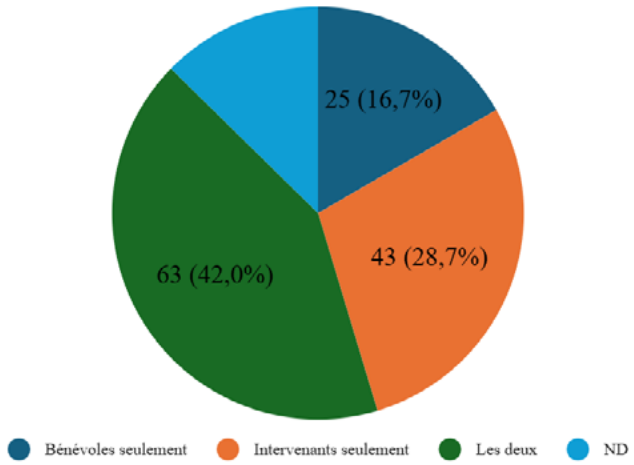
Pour l'ensemble des régions, 65,5 % des organismes s'adressent à la fois aux personnes malades et à leurs proches, 25 % uniquement aux personnes malades et 9,5 % uniquement aux personnes proches aidantes. À l'heure actuelle, la proportion d'organismes desservant les deux clientèles varie de 42,9 % en Estrie à 100 % dans les Laurentides (Graphique 2).



GRAPHIQUE 2. RÉPARTITION DU TYPE DE CLIENTÈLE DESSERVIE DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS

Type de personnel impliqué

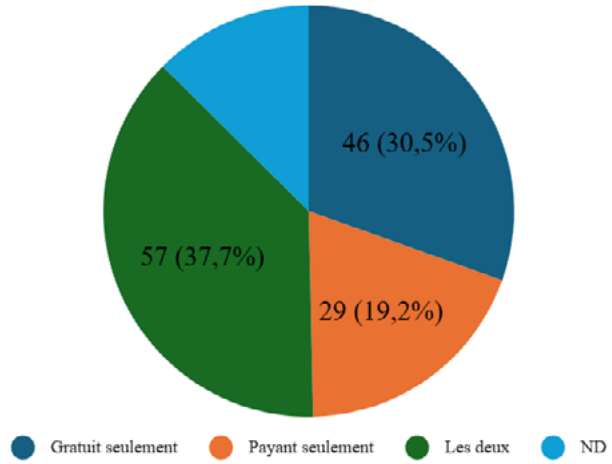
Dans l'ensemble des régions, 48,1 % des organismes conjuguent bénévoles et intervenant-es (professionnel-les), 32,8 % reposent uniquement sur des intervenant-es et 19,1 % uniquement sur des bénévoles; plus des deux tiers des organismes (67,2 %) font appel à des bénévoles d'une manière ou d'une autre. La formule mixte, qui associe bénévoles et intervenant-es, est la plus fréquente dans l'ensemble des régions (Graphique 3).



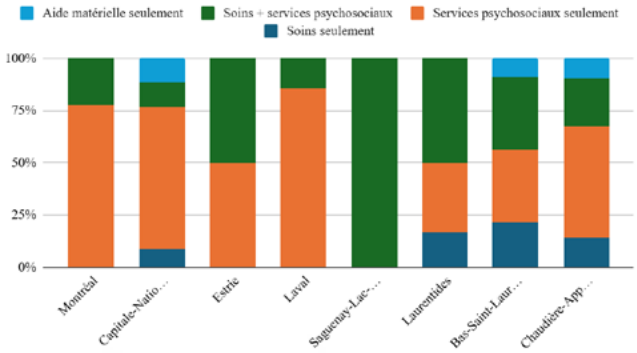
GRAPHIQUE 3. TYPE DE PERSONNEL OFFRANT LES SERVICES DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS

Coût et nature des services

Au total, 68,0 % des organismes offrent au moins une partie de leurs services sans frais (30 % uniquement gratuits, 19 % uniquement payants, 38 % mixtes) (Graphique 6). Sur le plan des services offerts, 82,8 % incluent des services psychosociaux, seuls (55,2 %) ou combinés à des soins (27,6 %); 10,3 % offrent uniquement des soins et 6,9 % offrent uniquement de l'aide matérielle ou pratique, comme l'aide alimentaire ou le transport (Graphique 7).



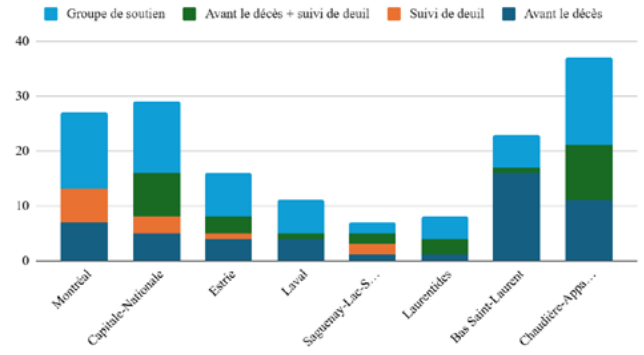
GRAPHIQUE 6. RÉPARTITION DU COÛT DES SERVICES DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS



GRAPHIQUE 7. TYPE DE SERVICES OFFERTS PAR RÉGION (N = 145)

Temporalité des services psychosociaux

Parmi l'ensemble des organismes recensés, 33,8 % interviennent uniquement en amont du décès, 8,3 % uniquement en suivi de deuil et 19,3 % dans les deux temporalités, ces trois catégories regroupent 61,4 % des organismes. Cette temporalité varie fortement d'une région à l'autre (de 14,7 % à 69,6 % pour l'intervention en amont du décès seulement) (Graphique 8). Par ailleurs, 47,6 % des organismes offrent des groupes de soutien, sans qu'il soit toujours possible de déterminer s'ils se tiennent avant ou après le décès.



GRAPHIQUE 8. TYPE DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX LIÉS AU DEUIL PAR RÉGION (N = 145)

Référencement

Les organismes reçoivent des références de plusieurs sources à la fois, de sorte que les proportions ne totalisent pas 100 %. Dans l'ensemble des régions, l'auto-référencement est la modalité la plus fréquente (72,8 %), devant le CLSC (38,6 %), le réseau hospitalier et les groupes de médecine de famille (35,1 %), les professionnel-les de la santé (31,6 %), les intervenant-es psychosociaux (20,2 %) et les autres organismes communautaires (15,8 %).

Éléments de réflexion et prochaines étapes

Notre démarche de cartographie nous amène à un premier constat : le milieu communautaire possède une richesse insoupçonnée pour le soutien des personnes vivant avec une condition de santé évoluant vers le décès, une richesse qui ne se révèle pleinement qu'à travers l'échange direct avec les organismes. Le répertoire 211 ne couvre pas toutes les régions (le Bas-Saint-Laurent, notamment) et l'information en ligne demeure parfois incomplète ou périmée; contacter directement les organismes, par téléphone ou en visioconférence, s'est donc révélé essentiel pour bien comprendre la nature réelle des services offerts. Cette centralité de l'échange rejoint l'esprit de la communauté de pratique mise en place dès la phase pilote, qui favorise une compréhension partagée et évolutive des réalités du terrain.

Le 28 mai 2026, nous avons présenté les résultats préliminaires de cette démarche lors d'une conférence mensuelle du RQSPAL : l'accueil a été révélateur, plusieurs personnes nous ayant depuis contactées pour consulter la cartographie, valider l'identification régionale ou mieux connaître les organismes locaux vers qui référer. Cet engouement confirme, à notre avis, un besoin réel et largement partagé dans le milieu des SPFV de mieux comprendre un environnement communautaire dont on pressentait la richesse, mais dont les contours demeuraient flous. C'est dans cet esprit que nous partageons aujourd'hui ces résultats encore préliminaires avec les lectrices et lecteurs du *Bulletin de l'AQSP*.

La communauté de pratique mise en place dès la phase pilote ne se limite pas à un rôle de validation des données : elle devient aussi un espace privilégié pour repérer et faire connaître les pratiques novatrices du milieu communautaire. À plus long terme, nous souhaitons dépasser l'exercice d'identification des organismes pour documenter ces innovations sociales, plusieurs organismes développant des pratiques originales pour répondre aux besoins des clientèles. Les prochaines étapes du projet incluent donc la consultation des organismes déjà recensés afin de mieux comprendre l'offre de services et les enjeux vécus, de même que l'identification de pratiques innovantes à faire connaître au sein de notre communauté de pratique.

Conclusion

Cette démarche, encore en construction, illustre à quel point le tissu communautaire québécois en SPFV mérite d'être mieux connu, tant pour sa portée actuelle que pour son potentiel d'innovation. Nous invitons les lectrices et lecteurs à nous interpeller s'ils souhaitent consulter ou valider la cartographie pour leur région, nous transmettre une rétroaction ou encore nous faire connaître une initiative communautaire inspirante en SPFV.

REMERCIEMENTS

Les autrices aimeraient remercier le RQSPAL pour le financement du projet, Estelle Houguet dans la gestion des activités de l'axe 4 et les auxiliaires de recherche ayant effectué les démarches dans le cadre de ce projet : Karine Gendron, Audrey Simard, Sarah Caouette, Li-Anne Cyr, Lara Calderon et Jinène Laalami.

UTILISATION IA

Les autrices déclarent avoir utilisé l'intelligence artificielle (Claude, Anthropic) pour soutenir la structuration des idées à partir de leur présentation réalisée dans le cadre des conférences mensuelles du RQSPAL. Les autrices assument l'entière responsabilité du contenu de l'article.

RÉFÉRENCES

Allard, E., & Fortin, G. (2026). La richesse du tissu communautaire dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Québec [Conférence]. Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=LmzXbeEDpKo

COMPRENDRE LA TRAJECTOIRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES EN CONTEXTE PALLIATIF ET DE FIN DE VIE

DES REPÈRES POUR MIEUX COMMUNIQUER, COLLABORER ET SOUTENIR

PAR : **JANIE DUSSAULT**, PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE À L'OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE | **FLORENCE POTVIN**, CHARGÉE DE PROJET EN MOBILISATION ET TRANSFERT DE CONNAISSANCES À L'OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

Les personnes proches aidantes (PPA) jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes adultes en contexte palliatif et de fin de vie. Présentes à chaque étape du parcours de leur proche, elles apportent des soins et du soutien tout en traversant elles-mêmes des épreuves humaines et émotionnelles profondes.

Il est donc essentiel de comprendre leurs expériences au fil du temps, en plus d'identifier les moments où leur apporter du soutien adapté peut faire toute la différence. Cet article propose d'analyser les expériences des PPA sous forme de trajectoire pour aider à mieux comprendre l'expérience des PPA en contexte palliatif et de fin de vie adulte, en prenant pour exemple l'importance d'une communication précoce avec les équipes de soins.

L'approche trajectoires de proche aidance

Développée en 2023 par l'Observatoire québécois de la proche aidance, l'approche Trajectoires de proche aidance vise à mettre en lumière les moments charnières qui peuvent être traversés par un groupe de PPA et les différents facteurs qui influencent leur vécu. Elle permet d'identifier les besoins de soutien qui émergent à différents moments de la trajectoire, en plus de leur offrir le soutien approprié.

La trajectoire des PPA soutenant un·e proche en contexte palliatif et de fin de vie adulte a été créée en collaboration avec Proche aidance Québec à partir d'une revue de la littérature scientifique et grise et de rencontres avec un comité d'expert·e·s sur le sujet.

La communication avec les professionnel·le·s au coeur de la trajectoire des personnes proches aidantes

Tout au long de leur trajectoire de proche aidance en contexte palliatif et de fin de vie, la communication entre les PPA, la personne aidée (lorsque possible) et les professionnel·le·s constitue un levier essentiel pour soutenir un véritable partenariat de soins et ainsi contribuer grandement au bien-être des personnes concernées. Cette communication repose sur des échanges francs, transparents et fondés sur l'empathie. La qualité des échanges influence directement l'accès à l'information ainsi que la capacité des PPA à comprendre la situation et à s'adapter aux défis qui se présentent (Durivage *et al.*, 2025).

La mise en place et le maintien d'espaces de dialogue réguliers, dès le début et tout au long de la trajectoire de proche aidance, favorisent une meilleure circulation de l'information. Cela permet de mieux orienter les PPA dans les décisions anticipées et partagées avec les professionnel·le·s et, lorsque possible, la personne en fin de vie.



IMAGE PAR WIRESTOCK SUR MAGNIFIC

Les sections suivantes illustrent l'importance de ces espaces de dialogue à différents moments de la trajectoire des PPA soutenant un·e proche adulte en contexte palliatif et de fin de vie.

Diagnostic / annonce du pronostic : une première occasion de communication

Pour les PPA, l'annonce d'un diagnostic incurable, avec ou sans pronostic de fin de vie, est souvent marquée d'incertitude. Au cours de ce moment, plusieurs PPA rapportent se retrouver dans un flou où plusieurs questions sur l'évolution de la maladie, les pertes d'autonomie possibles, les soins à venir, l'éventuel décès de leur proche ou encore les décisions qui devront être prises demeurent souvent sans réponse claire.

Pour pouvoir s'adapter aux défis à venir, les PPA ont besoin de comprendre l'évolution de l'état de santé de leur proche, d'anticiper ce que leur rôle impliquera et de se préparer à la fin de vie. La transmission de l'information sur l'état de santé de leur proche (avec son accord) dès le début de la trajectoire peut donc aider les PPA à se préparer aux moments plus intenses à venir comme la perte d'autonomie de leur proche et son décès (Moore *et al.*, 2017). Cette préparation passe également par des discussions sur les attentes entourant le rôle de PPA. En effet, les volontés de la personne en fin de vie sont souvent au cœur des échanges, alors que les capacités réelles des PPA à les soutenir sont parfois peu, voire pas, considérées (Ongko *et al.*, 2024; Allard, 2020). Une communication précoce permet d'aborder leurs capacités, leurs limites et leurs besoins afin d'établir des attentes réalistes et partagées.

Ainsi, la communication entre les PPA, la personne aidée (lorsque possible) et les professionnel·le·s joue un rôle déterminant dans la compréhension de la situation et l'adaptation au contexte de fin de vie.

LA MANIÈRE DONT L'INFORMATION EST TRANSMISE, DE MÊME QUE LE DEGRÉ DE CLARTÉ, D'OUVERTURE ET D'EMPATHIE QUI CARACTÉRISE LES ÉCHANGES, PEUVENT AVOIR DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES SUR L'EXPÉRIENCE ET LA TRAJECTOIRE TANT DES PPA QUE DE LEUR PROCHE

(Durivage *et al.*, 2025; Aoun *et al.*, 2012; Hudson *et al.*, 2013; O'Brien, 2011).

Périodes d'intensification du soutien apporté : mieux s'y préparer

La période d'intensification du soutien est marquée par la détérioration de l'état de santé et des périodes de grandes pertes d'autonomie de la personne aidée, qui se traduisent fréquemment par une augmentation des soins, du soutien et des responsabilités assumés par les PPA (Hovland et Mallett, 2021; Aoun *et al.*, 2012; Pagnini *et al.*, 2010). À mesure que l'état de santé de la personne aidée évolue, les PPA doivent composer avec des tâches de soins de plus en plus complexes ainsi qu'avec les changements physiques, cognitifs ou comportementaux de leur proche. Cette situation peut engendrer un stress important et une lourde charge émotionnelle, particulièrement lorsqu'elles n'ont pas été suffisamment informées ou préparées (Gysels et Higginson, 2009; Hovland et Mallett, 2021; Rannou, 2022; Bijnsdorp *et al.*, 2022). De plus, les transformations physiques, cognitives ou neurologiques de la personne aidée peuvent engendrer un processus de deuil qui demeure souvent peu visible chez les PPA, mais dont les répercussions sur la santé mentale sont importantes (Aoun *et al.*, 2012).

Dans ce contexte, une communication régulière, transparente et adaptée entre les PPA, la personne aidée (lorsque possible) et les professionnel·le·s est primordiale pour faciliter les capacités d'adaptation des PPA et les prises de décisions (Bijnsdorp *et al.*, 2022; Gonella *et al.*, 2022), notamment sur le lieu et le type de soins, si la personne en fin de vie n'est plus en mesure de les prendre par elle-même.

LES ÉCHANGES FRÉQUENTS AVEC LES PROFESSIONNEL·LE·S CONTRIBUENT À DÉVELOPPER LES CONNAISSANCES NÉCESSAIRES DES PPA POUR ANTICIPER LES DÉFIS À VENIR, NOTAMMENT CEUX LIÉS À LA PRISE DE DÉCISION SUBSTITUÉE ET AU PROCESSUS DE DEUIL

(Shanley *et al.*, 2017).



IMAGE PAR DRAZEN SUR MAGNIFIC

Ainsi, lors des périodes d'intensification du soutien, la communication ne se limite pas qu'à la transmission d'informations cliniques : elle constitue un outil central pour accompagner les PPA, reconnaître leurs besoins et renforcer leur capacité à traverser ce moment charnière ainsi que les autres qui suivront. Les PPA qui auront une bonne communication avec les équipes de soins dès le diagnostic seront généralement mieux préparées à faire face aux pertes d'autonomie importantes de leur proche (Isenberg *et al.*, 2021; Shanley *et al.*, 2017).

Derniers moments et décès de la personne aidée : anticiper pour mieux accompagner

Pour les PPA, les derniers moments de vie de leur proche constituent une période particulièrement exigeante sur le plan émotionnel, surtout lorsqu'elles sont appelées à participer à des décisions complexes, d'autant plus en l'absence de capacité décisionnelle de la personne en fin de vie. Parmi celles-ci figurent notamment les décisions relatives à l'arrêt des traitements de maintien de la vie, qui peuvent être vécues comme particulièrement déchirantes (Fortin et Le Gall, 2025; Arcand, 2015).

Dans ce contexte, la qualité de la communication entre les PPA et les professionnel·le·s revêt une importance centrale. Les professionnel·le·s doivent reconnaître la charge émotionnelle associée à ces décisions et offrir de l'information claire, adaptée et empreinte d'empathie afin de soutenir des choix respectant à la fois les volontés de la personne en fin de vie ainsi que les valeurs et croyances des PPA (Arcand, 2015). La création d'un environnement propice aux discussions sur la fin de vie et la mort, la transmission d'informations et de recommandations pertinentes ainsi que l'accompagnement des PPA dans leur processus décisionnel contribuent à alléger le fardeau associé à ces responsabilités (Arcand, 2015).

LA COMMUNICATION ENTOURANT LES DERNIERS MOMENTS DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE NE DEVRAIT PAS SE LIMITER À LA PÉRIODE PRÉCÉDANT LE DÉCÈS. DES ÉCHANGES PRÉCOCES, OUVERTS ET CONTINUS ENTRE LES PPA ET LES PROFESSIONNEL·LE·S DÈS L'ENTRÉE EN PROCHE AIDANCE OU LE DIAGNOSTIC FAVORISENT DES RÉFLEXIONS EN AMONT SUR LES VALEURS, LES PRÉFÉRENCES DE SOINS ET LES DÉCISIONS SUSCEPTIBLES DE SURVENIR EN FIN DE VIE

(Durivage *et al.*, 2025; Anderson *et al.*, 2022; Sellars *et al.*, 2019).

Le décès de la personne aidée représente un moment déterminant dans la trajectoire de proche aidance. À cette étape, la communication entre les professionnel·le·s et les PPA demeure essentielle pour soutenir la compréhension de la situation et accompagner les nombreuses décisions qui peuvent survenir dans les instants suivant le décès de leur proche.

Au-delà des soins prodigués à la personne mourante, les échanges entourant les procédures à suivre, les ressources disponibles et les réactions normales associées au deuil peuvent offrir un soutien précieux dans les premières heures suivant le décès (Auclair, 2020; Pépin et Hébert, 2020).

En revanche, plusieurs PPA décrivent une rupture communicationnelle importante après le décès de leur proche. Alors qu'elles ont été en contact étroit avec les équipes de soins pendant des mois, voire des années, les échanges cessent fréquemment de façon abrupte au moment du décès. Cette interruption du soutien survient pourtant à une période où les besoins en matière d'écoute, de reconnaissance et d'accompagnement des PPA demeurent particulièrement importants (Hudson *et al.*, 2011; Shanley *et al.*, 2011).

TOUT AU LONG DE LA TRAJECTOIRE ET APRÈS LE DÉCÈS, IL EST IMPORTANT DE MAINTENIR UNE COMMUNICATION OUVERTE ENTRE LES PROFESSIONNEL·LE·S ET LES PPA AFIN DE LES ACCOMPAGNER. CETTE PRÉPARATION CONTRIBUE AU BIEN-ÊTRE DES PPA ET PEUT FAVORISER UNE EXPÉRIENCE DE DEUIL PLUS POSITIVE

(Moore *et al.*, 2017; DiGiacomo *et al.*, 2013; Shanley *et al.*, 2011).

Post-aidance : préparer la fin du rôle de proche aidance

La période de post-aidance est souvent marquée par une combinaison de deuil, de perte de repères et de redéfinition identitaire (Orzeck, 2017). Les PPA doivent non seulement composer avec l'absence de leur proche, mais également avec la fin du rôle central qu'occupait la proche aidance dans leur quotidien. Pour certaines d'entre elles, l'arrêt soudain des contacts avec les professionnel·le·s peut accentuer un sentiment d'abandon, d'invisibilité et d'isolement déjà présent durant leur trajectoire de proche aidance (Allard, 2020; Hudson *et al.*, 2011; Shanley *et al.*, 2011).

Il est donc nécessaire de concevoir la communication comme un continuum qui se poursuit au-delà du décès de la personne aidée. Des suivis post-décès, une orientation vers les ressources de soutien au deuil ainsi que le maintien d'espaces d'échange avec les professionnel·le·s pourraient contribuer à atténuer ce bris de service. Une telle approche favoriserait non seulement l'adaptation à la perte, mais

reconnaîtrait également que les besoins des PPA ne disparaissent pas avec le décès de la personne aidée et qu'elles demeurent, elles aussi, des personnes nécessitant soutien et accompagnement dans la transition vers la post-aidance (DiGiacomo *et al.*, 2013; Hudson *et al.*, 2011; Shanley *et al.*, 2011)

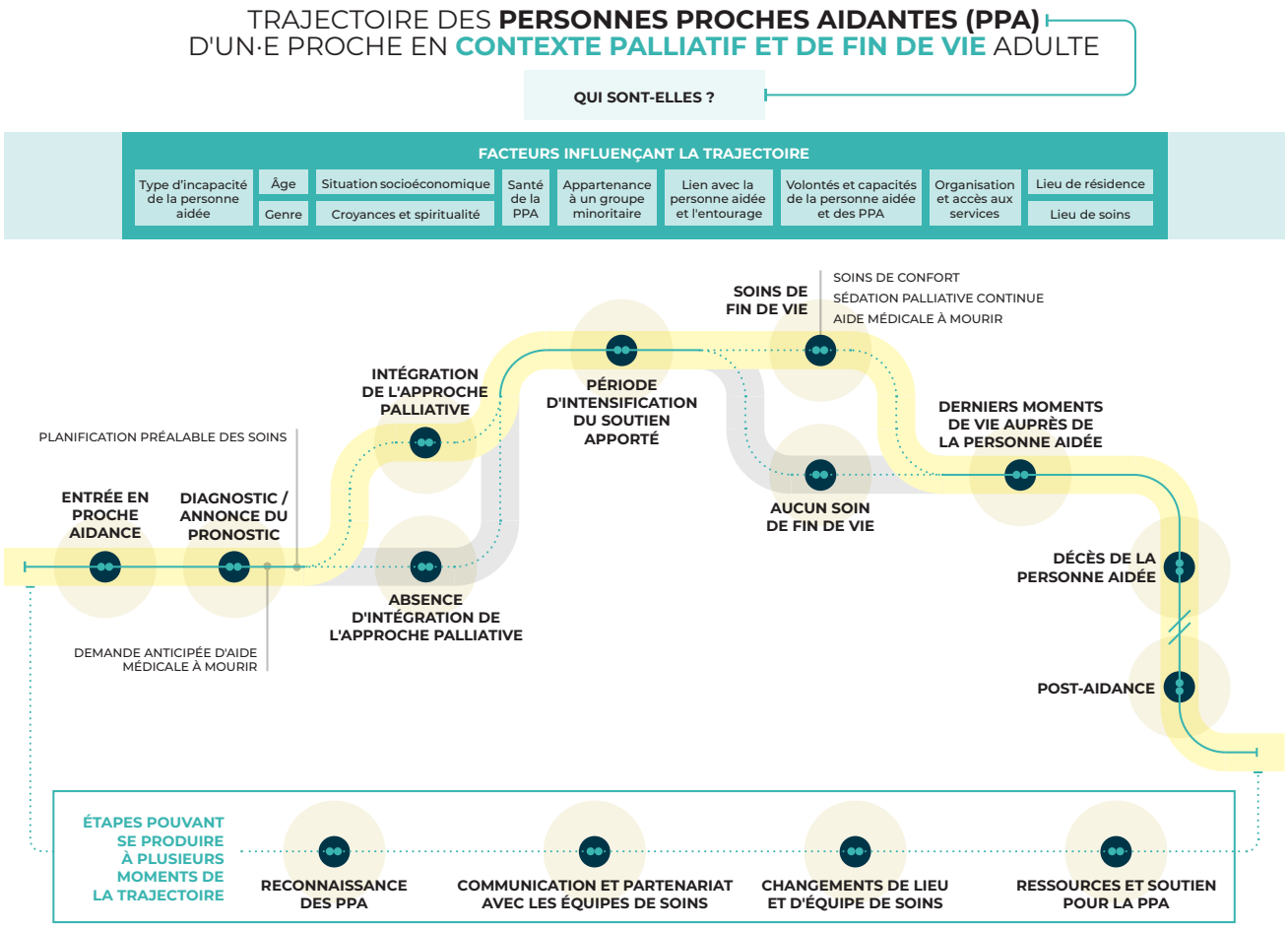
DÈS LE DÉBUT DE LA TRAJECTOIRE, LES PROFESSIONNEL·LE·S ONT UN RÔLE À JOUER POUR PRÉPARER LES PPA À LA POST-AIDANCE ET LEUR FOURNIR DE L'INFORMATION GÉNÉRALE SUR CETTE PÉRIODE SOUVENT PEU ABORDÉE. UNE COMMUNICATION OUVERTE SUR LA FIN ÉVENTUELLE DU RÔLE DE PPA, LES ÉMOTIONS ANTICIPÉES, LES RESSOURCES DISPONIBLES ET LES PROJETS FUTURS PEUT FACILITER CETTE TRANSITION ET FAVORISER UNE MEILLEURE ADAPTATION APRÈS LE DÉCÈS DE LEUR PROCHE

(L'Appui, 2026).

Conclusion

En contexte palliatif et de fin de vie, l'intégration d'une communication de qualité dès le début de la trajectoire entre les PPA, la personne aidée (lorsque possible) et les professionnel·le·s constitue un levier essentiel pour soutenir les PPA. En favorisant une meilleure compréhension de la situation et une préparation graduelle aux différentes transitions, des échanges clairs, continus et empreints d'empathie aident les PPA à s'adapter aux défis qu'elles rencontrent tout au long de leur trajectoire.

Malgré l'importance reconnue de ces échanges, plusieurs barrières communicationnelles peuvent limiter la qualité des échanges entre les PPA et les professionnel·le·s. Parmi celles-ci figurent le manque d'écoute, la difficulté à aborder les enjeux entourant la fin de vie et la mort (Auclair, 2020), une coordination déficiente entre les ressources (Isenberg



REMERCIEMENT Un merci spécial aux membres du comité de Proche aidance en soins palliatifs et fin de vie organisé par l'Observatoire québécois de la proche aidance et Proche aidance Québec et aux personnes proches aidantes ayant participé à l'Atelier de travail sur la proche aidance en contexte palliatif et de fin de vie qui ont contribué à enrichir le contenu de ces publications
AUTRICES Florence Potvin, Janie Dussault et Margaux Reiss
GRAPHISME Julie Brière
© Observatoire québécois de la proche aidance, avril 2026

Observatoire québécois de la proche aidance
En partenariat avec : Québec

et al., 2021), ainsi que certaines barrières culturelles, linguistiques ou liées au manque de formation des équipes soignantes (Durivage *et al.*, 2025; Aoun *et al*, 2012; Hudson, 2013).

Ainsi, la présence de ces obstacles rappelle l'importance d'investir, le plus tôt possible, dans une communication ouverte, continue et adaptée aux besoins des PPA. En favorisant une meilleure compréhension du contexte de fin de vie, en soutenant leurs capacités d'adaptation et en facilitant leur participation aux soins et aux décisions selon leurs souhaits et leurs capacités, une telle communication contribue également à l'établissement d'un climat de confiance entre les PPA et les professionnel·le·s, propice à la collaboration tout au long de la trajectoire (Durivage *et al.*, 2025; Bijnsdorp *et al.*, 2022).

RÉFÉRENCES

Allard, E. (2020). Accompagner un proche en fin de vie : une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant (e) s. Théologiques, 28(1), 75-95.

Anderson, B. K., Mihilli, S., Kumaresh, M., Kumaresh, A., Mirza, R. M., & Klinger, C. A. (2022). Advance care planning for seniors diagnosed with dementia: a scoping review of the Canadian literature. Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement, 41(3), 377-403.

Appui. (2026). Post-aidance : pratiques gagnantes pour accompagner les personnes proches aidantes.

Arcand, M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia: part 1: goals of care, decision-making process, and family education. Canadian Family Physician, 61(4), 330-334.

Aoun, S. M., Connors, S. L., Priddis, L., Breen, L. J., & Colyer, S. (2012). Motor neurone disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: an exploratory qualitative study. Palliative medicine, 26(6), 842-850.

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. BMC Palliative Care, 21(1), 142.

DiGiacomo M, Lewis J, Nolan MT, Phillips J, Davidson PM. Transitioning from caregiving to widowhood. J Pain Symptom Manage. 2013 Dec;46(6):817-25. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.01.005. Epub 2013 Apr 6. PMID: 23571208.

Durivage, P., Simard, A., Sigouin, C., Drolet, M., (2025). Les besoins des proches en matière d'accompagnement et de services. Dans Fortin, S., Le Gall, J., (2025). Expérience de fin de vie dans un Montréal pluriel. Les Presses de l'Université de Montréal.

Fortin, S. et Le Gall, J. (dir.). (2025). Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel. Presses de l'Université de Montréal. https://doi.org/10.1515/9782760651623

Gonella, S., Mitchell, G., Bavelaar, L., Conti, A., Vanalli, M., Basso, I., & Cornally, N. (2022). Interventions to support family caregivers of people with advanced dementia at the end of life in nursing homes: A mixed-methods systematic review. Palliative medicine, 36(2), 268-291.

Gysels, M. H., & Higginson, I. J. (2009). Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. Palliative & supportive care, 7(2), 153-162.

Hovland, C. A., & Mallett, C. A. (2021). Dying with dementia: caregiver observations their family members' physical decline and behavioral or psychological changes during their last days. OMEGA-Journal of Death and Dying, 84(2), 653-672.

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., ... & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. Psycho-oncology, 22(9), 1987-1993.

Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., ... & Mahtani, R. (2021). "Going home [is] just a feel-good idea with no structure": a qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. Journal of pain and symptom management, 62(3), e9-e19.

Moore, K. J., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., Kupeli, N., Vickerstaff, V., ... & Sampson, E. L. (2017). Experiences of end of life amongst family carers of people with advanced dementia: longitudinal cohort study with mixed methods. BMC geriatrics, 17(1), 135.

O'Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2011). From symptom onset to a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): experiences of people with ALS/MND and family carers–a qualitative study. Amyotrophic lateral sclerosis, 12(2), 97-104.

Ongko, E., Philip, J., & Zomerdijk, N. (2024). Perspectives in preparedness of family caregivers of patients with cancer providing end-of-life care in the home: A narrative review of qualitative studies. Palliative & Supportive Care, 22(6), 2125-2135.

Orzeck, P. (2017). Women's narratives of post-caregiving: a gendered lifecourse perspective. Université Laval

Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. Psychology, health & medicine, 15(6), 685-693.

Pépin, E., & Hébert, J. (2020). Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. Canadian OnCOlOgy nursing Journal, 30(2), 141.

Rannou, P. (2022). Alzheimer, deuils et reconnaissance. Proches aidants face à des disparitions progressives. Frontières, 33(1).

Sellars M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., ... & Detering, K. M. (2019). Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Palliative medicine, 33(3), 274-290.

Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M., & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia: Healthcare professional, organisational and community responsibilities. Health & social care in the community, 25(5), 1563-1570.

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. Dementia, 10(3), 325–340. doi:10.1177/1471301211407794

CHRONIQUE BÉNÉVOLAT

PAR : **PATRICK VINAY** ET **SYLVIE DUFOUR**,
BÉNÉVOLES À ALBATROS EN MONTÉRÉGIE



CRÉDIT : © ISABELLE LAFOND PHOTOGRAPHE

LES BÉNÉVOLES-ACCOMPAGNANTS : UN PRÉCIEUX TREMPLIN D'IDENTITÉ AU CŒUR DES SOINS

Surtout lorsqu'elle survient brutalement, l'imminence de la fin de la vie s'accompagne d'un cortège de transformations personnelles et de défis inédits qui exigent de nouvelles réponses.

Les témoignages abondent autour de ces thèmes : « Soudain le véritable fond de scène de ma vie, confusément connu, s'impose à moi. J'arrive à un moment où je ne pourrai plus ni changer ni confirmer mes choix. J'ai l'impression d'avoir ignoré plein de choses laissées en plan. Ma vie passée contredit parfois mes priorités de fond. J'ai l'impression d'avoir gaspillé du temps à poursuivre des objectifs secondaires, voire futiles, et d'avoir parfois tourné le dos à l'essentiel. Des questions nouvelles s'élèvent autour de blessures anciennes ou récentes, des incertitudes relationnelles deviennent urgentes à clarifier. Des doutes douloureux sur les conséquences de mes décisions s'immiscent en moi. Cela mine la belle sécurité que j'affichais pour moi-même devant les autres. Mon identité familière s'est sourdement remise en question. »

La vision parfois optimiste que le bien-portant avait de lui-même est fragilisée par ces nouvelles questions que l'expérience de la maladie véhicule. Son équilibre identitaire craque sous la pression. Les nouvelles priorités qui s'élèvent alors sont souvent d'ordre relationnel : « Je veux lui dire quelque chose, le/la revoir, lui exprimer un regret ou un souhait. Je veux lui raconter ce qui s'est passé en moi, lui montrer mes espaces cachés. Mon monde relationnel est beaucoup plus vaste que je ne pensais, plein de défis que j'ignorais, et son horizon recule à l'infini. Il me faut répondre au plus urgent. »

Remis en mouvement par les changements imposés par la maladie, libéré des inconforts qui le submergeaient par de bons soins, le malade est relancé dans sa quête identitaire. Or c'est par ses interactions avec les autres qu'il a découvert qui il est, qu'il s'est construit progressivement, par essais et

erreurs, et qu'il a construit son véritable Moi. Il leur doit largement sa conscience de qui il est.

Évolution identitaire du début à la fin de la vie

Le début de la vie nous a vus en pleine création identitaire : le jeune Moi part à la découverte de lui-même, largement grâce à ses interactions avec ses nombreux amis. Confrontée aux choix variés de valeurs et des cultures, son identité s'est précisée rapidement et, devenue adulte, elle ne changera plus que lentement. Mais en fin de vie, quand la personne bousculée redevient mobile en elle-même, elle se sent moins certaine de son passé, envahie par de nouvelles inquiétudes. La présence des autres redevient alors un élément essentiel à l'achèvement identitaire : la personne a besoin de raconter des moments de sa vie pour ainsi se comprendre mieux, pour formuler les questions nouvelles qui l'habitent, pour mettre en œuvre d'ultimes témoignages. Les bénévoles-accompagnants jouent alors un rôle déterminant. Leur écoute, leur humanité sereine, leur amitié et les délicatesses qu'ils lui prodiguent rassurent le malade et l'accompagnent sur ce chemin dans l'inconnu que la maladie suscite. En complément de tous les liens familiaux et amicaux déjà à l'œuvre, les bénévoles déploient gratuitement auprès du malade la riche efficacité de leur humanité accueillante. Voilà que sa famille s'enrichit d'étrangers devenus des personnes significatives. La transcendance de l'humain est ici proclamée et servie : chacun est invité à grandir en soi-même.

En effet, éveillé ou conforté par des interactions simples mais fertiles avec eux, un désir de transformation s'élève au cœur du malade. Les bénévoles contribuent à ouvrir un lieu bienveillant de découverte de soi-même, un lieu neuf, riche de l'expérience du lien qui se déploie toujours entre les vivants. Les malades ont entendu au fond d'eux-mêmes un ultime appel à vivre; ils ont vécu un éveil de leur désir de devenir pleinement eux-mêmes; ils ont reconnu, au contact de l'autre, quelque chose qui veut grandir en eux, tant qu'il en est encore temps. Alors les boîtes trop étroites des jugements quotidiens s'effacent : le fragile de l'homme sollicite d'être accepté comme un nouveau lieu de rencontre. L'ancien bien-portant, autrefois moins mobile en lui-même, est remis en mouvement. Un horizon de nouveaux possibles se lève pour lui, peuplé de visages transformés. Par ses rencontres, les bénévoles contribuent à ouvrir, pour le malade qui y répond et pour ses proches, un espace inattendu et révélateur de sens malgré le présent fragile. Tout ce qui peut aider à actualiser ces changements ou ces croissances relationnelles devient important. Les bénévoles offrent ici aux malades et aux proches un cadeau inestimable, présenté simplement, avec d'humbles perspectives.

Parfois, la transformation de fin de vie décape merveilleusement l'essentiel et laisse rayonner une nouvelle lumière. La fragilité, acceptée comme une composante intrinsèque de l'humanité, trouve sa place et des conversations de fond s'élèvent, légères, au-dessus des doutes. La chambre du malade devient attirante comme un aimant et chacun y expérimente une sérénité contagieuse. Le relationnel y poursuit son action créatrice. L'amour y est toujours en travail. Les soignants comme les bénévoles vivent alors une expérience qui les conforte dans leur action.

Mais parfois, au contraire, la présence des bénévoles passe comme un souffle ignoré. Le malade ou sa famille ne semblent pas les voir. Les retombées de leur action ne seront alors perçues qu'a posteriori, quand le temps aura passé et qu'une vision pacifiée commencera à s'imposer.

Parfois enfin, la transformation causée par la maladie est si rapide et si profonde qu'une véritable détresse existentielle prend toute la place. Dans la déroute, le présent ne prépare plus le futur. Tout semble dénué de sens et l'on croit que les liens avec les autres ne peuvent plus ni réparer ni construire. Dieu lui-même n'est plus celui qu'on imaginait. Avec le naufrage de l'ancienne image de lui-même, le malade découvre que celle-ci a été, au moins partiellement, un construit flatteur qui recouvrait une réalité semi-indigente. Le regard de l'autre lui fait mal maintenant. Le contact avec lui est plein de malaise : « Je ne veux pas être vu ainsi diminué, je ne veux pas dépendre des autres. Laissez-moi seul, laissez-moi mourir, aidez-moi à mourir… »

La médication devient moins efficace et un échec partiel du contrôle des symptômes exagère la paralysie intérieure du malade. Il rompt parfois les contacts avec les siens. Sa chambre devient un frigidaire : il faut faire un effort pour y entrer. L'efficacité de la présence des proches, des bénévoles, des soignants est mise en échec. Ils vivent alors une expérience de rejet qui met leur sérénité à rude épreuve. Mais un retournement de situation demeure toujours espéré et la présence fidèle de bénévoles bienveillants assure le maintien d'une main tendue, d'une porte toujours ouverte, comme une bouée à saisir.

Les bénévoles sont essentiels à de bons soins palliatifs

Le rôle de l'implication volontaire, libre et gratuite des bénévoles dans les soins de fin de vie fait partie depuis le début des soins palliatifs. On a découvert très tôt que les bénévoles apportent aux équipes soignantes une contribution humaine essentielle et unique à ce contexte. Ceci est reconnu par les instances de santé comme par les milieux de soins d'ici et dans d'autres pays. Mais les bénévoles doivent être spécifiquement préparés à cette mission. On leur offre donc une formation initiale de qualité complétée par des expériences concrètes acquises au cours d'accompagnement de personnes malades et de leur famille, souvent enrichie au début de leur bénévolat par un jumelage initial avec un bénévole d'expérience. Ils acquièrent ainsi le savoir, le savoir-être et le savoir-faire requis pour leur travail. Ces bénévoles bien préparés auront déjà expérimenté l'écoute active dans le respect et la compassion. Ils sont aussi à l'écoute d'eux-mêmes car le relationnel leur parle aussi directement. Si l'on n'est pas prêt à faire ce voyage intérieur, à accepter a priori d'être confronté à ses propres peurs, à ses propres malaises, et à les partager au besoin, on ne peut continuer d'accompagner en soins palliatifs.

Les bénévoles bien intégrés dans les soins sont des bénévoles heureux

On rencontre, dans les milieux qui ont longuement évolué en soins palliatifs (Maisons de soins palliatifs, unité hospitalière de soins palliatifs, composantes du mouvement Albatros), un microenvironnement accueillant qui fait une place spécifique aux bénévoles. L'équipe de bénévoles y est pilotée par un responsable qui est bien intégré à la mission de soins, assurant une structure de travail bien définie. La contribution spécifique des bénévoles à l'équipe de soignants y est localement reconnue et valorisée : des contacts respectueux des complémentarités entre bénévoles et soignants sont assurés. Des rencontres d'équipe, organisées pour mieux identifier les défis des soins, sont souvent partagées avec les bénévoles. D'autres rencontres statutaires permettent aux bénévoles d'effectuer régulièrement entre eux un retour sur les expériences vécues dans leur travail, assurant une ventilation des effets stressants que certaines situations leur font vivre. Une aide professionnelle est enfin disponible pour ceux qui vivraient des traumatismes ou des fragilisations. Ces conditions sont essentielles pour assurer la fidélité des bénévoles.



CRÉDIT PHOTO ISABELLE MICHAUD PHOTOGRAPHE

Leur présence fidèle comme bénévole, souvent trois heures par semaine, devient alors un moment précieux. Leur expérience est enrichissante (réciprocité) et thérapeutique pour eux aussi. J'ai eu le privilège d'assister à la remise d'un prix du Gouverneur général du Canada à 20 bénévoles qui avaient assuré dix années de bénévolat fidèle en soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame. On ne donne pas 3 heures semaines durant 10 ans si cela ne constitue pas un apport à sa propre vie : l'expérience de l'humanité à l'œuvre est toujours nouvelle et toujours inspirante, et elle rayonne sur toute la vie.

Conclusion

Le bénévolat en accompagnement est une composante essentielle des soins palliatifs qui doivent être offerts à tous ceux qui en font la demande. Des organismes spécifiques, comme le mouvement Albatros, multiplient les formations de nouveaux bénévoles pour faire face à cette demande. Mais les bénévoles ne peuvent déployer leur mission adéquatement partout sans une reconnaissance locale du rôle spécifique qu'ils jouent et sans la mise en place des conditions essentielles à leur travail. Une pleine reconnaissance de leur rôle spécifique doit donc s'actualiser dans les milieux de soins, parfois plus habitués à côtoyer des professionnels que des bénévoles. Il y a là un nouveau défi de société à relever et nous avons ensemble tout ce qu'il faut pour faire ce choix.

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



IMAGE PAR ZINKEVYCH SUR MAGNIFIC

NOS DERNIÈRES ACTUALITÉS

Société Québécoise des médecins en Soins palliatifs

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

Durant la dernière période électorale, nous avons milité pour des soins palliatifs de qualité et accessibles dans chaque région du Québec, quel que soit le milieu de vie.

Bonjour à vous tous et bon début d'automne !

Nous avons collaboré activement avec la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs. Des lettres aux représentants politiques, nos recommandations et un communiqué de presse réclamant des changements concrets ont été transmis pour sensibiliser les élus à l'importance des soins palliatifs et de favoriser un accès plus équitable partout au Québec. Espérons que nos recommandations seront entendues !

Depuis, plusieurs de nos membres se sont exprimés dans les médias pour souligner l'importance des soins palliatifs, notamment au domicile.

Nous continuons aussi nos discussions avec les parties prenantes par rapport à la reconnaissance de la médecine palliative comme spécialité médicale reconnue au Québec comme partout ailleurs au Canada.

Enfin, nous sommes heureux de notre apport aux classes de maîtres du congrès de l'AQSP de 2026. Merci à notre comité de formation continue déjà à pied d'œuvre pour préparer le programme de 2027. L'agenda de midi-conférences pour nos membres est bien garni d'ici la fin de l'année :

25 novembre - Les soins palliatifs pédiatriques et la transition de l'adolescence vers l'âge adulte avec Dre Silvana Barone

8 décembre - Le projet Maison Mobile avec Dre Marie-Hélène Marchand

Pour finir, nous remercions tous 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.

Que vous soyez médecins, résidents, étudiants en médecine ou infirmiers.ères spécialisés.es et que vous souhaitiez 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. Nous serons heureux d'échanger avec vous !

CHRONIQUE RELÈVE

PAR : **MARIE-JOËLLE GIRARD** MD, CCMF (SP) MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS
ET CHARGÉE D'ENSEIGNEMENT CLINIQUE CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL



IMAGE PAR MAGNIFIC

ENTRE ABBA ET LA MORT : LE CÔTÉ INSOUPÇONNÉ DES SOINS PALLIATIFS

Comme moi, chers collègues, je suis convaincue que l'on vous a souvent demandé ce qui vous a attirés dans ce domaine si particulier que sont les soins palliatifs. J'imagine la scène : avec un regard triste et empreint d'empathie, on vous lance un « ouf, ça ne doit vraiment pas être facile, il faut être fait fort pour travailler là-dedans ! ».

Quand on m'a demandé de rédiger cette chronique, j'ai longuement réfléchi à ce dont j'aimerais vous parler et à ce que signifiaient les soins palliatifs pour moi. J'ai écrit ce texte pour vous, mais surtout pour toutes les personnes, qu'elles soient dans le domaine de la santé ou non, qui croient que notre travail ne consiste qu'à s'habiller en noir et côtoyer quotidiennement la mort.

Laissez-moi donc tenter de vous faire découvrir les soins palliatifs à travers mon regard qui, j'en conviens, est peut-être par moment teinté de mes lunettes roses.

J'ai commencé ma pratique il y a moins d'un an, après avoir complété ma troisième année au programme de compétences avancées en soins palliatifs. À ma première journée de travail, j'ai conduit vers l'hôpital, fébrile, mon syndrome de l'imposteur sur le banc passager, avec comme trame sonore le CD des « best hits » d'ABBA. C'est une patiente qui me l'avait donné en cadeau lors du premier stage de résidence au R3. J'avais alors su que j'étais au bon endroit.

À ma troisième journée de travail, voilà que je rencontre une nouvelle patiente à la clinique externe de soins palliatifs oncologiques. Elle a 28 ans et elle a un cancer métastatique. Le soir d'avant, je me retourne dans le lit et je pense à ce que je pourrai bien dire ou faire pour elle. On a presque le même âge. Le lendemain matin, en voyant mes cernes, ma sage collègue me dit : « Tu sais, quand on est en soins palliatifs, les patients sont déjà au courant qu'ils sont très malades. On part du plus bas, donc tu peux seulement améliorer leur expérience ».

À partir de ce moment, c'est sur cela que je me suis concentrée : faire du mieux qu'on peut avec ce qu'on a. Composer

avec l'inévitable. Et, tant qu'à y être, essayer d'embellir l'imparfait.

Quelques semaines plus tard, je rencontre un patient de 45 ans. Il est atteint d'un cancer en phase terminale et se marie dans une semaine. Il est épuisé, mais veut profiter de sa journée au maximum. Alors, on se fait un plan de match : une entre-dose de morphine le matin pour sa douleur, de la cortisone trois fois dans la journée pour lui donner un peu d'énergie. Je saurai plus tard qu'il a réussi à « veiller » et à danser jusqu'à deux heures du matin.

C'est peut-être ça, les soins palliatifs : quand on ne peut pas changer l'issue, essayer de changer ce qu'on peut encore changer.

C'est de s'asseoir avec un patient qui vous montre sa présentation « Powerpoint » de 100 diapositives de photos de lui-même, préparée en prévision de ses propres funérailles.

C'est aussi aider un autre patient à faire une « playlist Spotify » en vue de son aide médicale à mourir, en prévoyant une chanson pour chaque étape, comme si c'était la trame d'un film. Celui de sa vie.

Et parfois, c'est beaucoup moins profond.

C'est ma collègue qui commande un « hot-dog », un beau midi, à une patiente qui rêve d'en manger un dernier.

C'est prendre cinq minutes pour imprimer des dessins à colorier à une patiente isolée qui en a fait la demande, alors que l'équipe de neurologie parle d'une rare encéphalite à côté de nous.

C'est une dernière bière donnée par son fils à un patient, à l'aide d'une « toothette ».

C'est recevoir un beigne au poste, cadeau de la conjointe d'un patient au personnel de l'étage, qui voit bien qu'on est épuisés.

Et c'est même recevoir un homard empaillé de la part d'un ancien marin polonais à son décès, afin de « décorer notre environnement de travail ».

Parce qu'en soins palliatifs, on rit aussi.

On rit entre deux patients, sur les gardes difficiles. On se réconforte dans la zoothérapie du samedi en flattant Céleste, Agathe et Constance. On organise un party de Noël où la majorité des gens sont en fauteuil roulant. On voyage à tous les mois, en apprenant des rites et cultures différentes.

Et dans certains cas, c'est courir « comme à l'urgence », parce que ce sont littéralement les patients les plus malades de l'hôpital que nous traitons. On n'a pas de temps à perdre quand il reste des jours, des heures, des minutes.

C'est être spécialiste de toutes les spécialités, parce que la mort n'épargne aucun étage.

C'est prendre chaque problème à part entière, sans le négliger, parce que ce sont souvent les « petits bobos qui font le plus mal ». Quitte à s'assoir en équipe et à voir le pharmacien nous sortir une vieille molécule utilisée en septième ligne il y a vingt ans, et que ça marche !

C'est naviguer une médecine qui demande de l'imagination et de la créativité, où nos yeux et nos oreilles demeurent nos meilleurs outils diagnostiques. Une médecine encore à bâtir. Une médecine où l'on essaie de ne jamais dire : « On n'a plus rien à vous offrir. »

Parce qu'il y a toujours quelque chose à offrir.

De l'amour, parfois. Comme ce monsieur de 95 ans qui vient voir sa conjointe à tous les jours.

Du temps de qualité, surtout. Parce que peu importe l'âge, on n'est jamais prêt à perdre ses parents.

Une mèche de cheveux, aussi. Découpée à l'aide des ciseaux du plateau technique et remise à une mère qui vient de perdre son enfant.

Et, sporadiquement, une « colle ». La première fois, on est surpris. On n'apprend pas vraiment ça sur les bancs d'école.

Puis, viens le moment où je vois leur notice de décès. Je m'étonne, chaque fois, de constater à quel point la maladie peut changer les gens.

Et c'est probablement là que je comprends le mieux ce que ma collègue voulait dire, il y a de cela presque un an déjà. Il y a des choses qu'on ne peut pas empêcher, mais tant qu'il reste quelque chose à aimer, quelque chose à célébrer, quelque chose à soulager ou, même, quelque chose à manger une dernière fois : on peut encore améliorer l'expérience.

On peut encore embellir l'imparfait.

CHRONIQUE ART

PAR : **MÉLANIE NOËL**, AUTRICE ET PAROLIÈRE,
RESPONSABLE DU VOLET ARTISTIQUE



CRÉDIT PHOTO RENÉ BOLDUC PHOTOGRAPHE

EXPOSITION : LES FUTURS DISPARUS

« une armée d'ancêtres lève la main
l'histoire prend les présences »

Tout au long du congrès, les participants ont pu visiter, entre deux conférences, l'exposition *Les futurs disparus* du photographe René Bolduc et de la poète Mélanie Noël.

« juste au-dessus de nos têtes
les futurs disparus
comme un avis de recherche lancé par le néant
les futurs disparus
comme ton avenir aussi d'enfant
échu »



LE PHOTOGRAPHE RENÉ BOLDUC ET LA POÈTE MÉLANIE NOËL

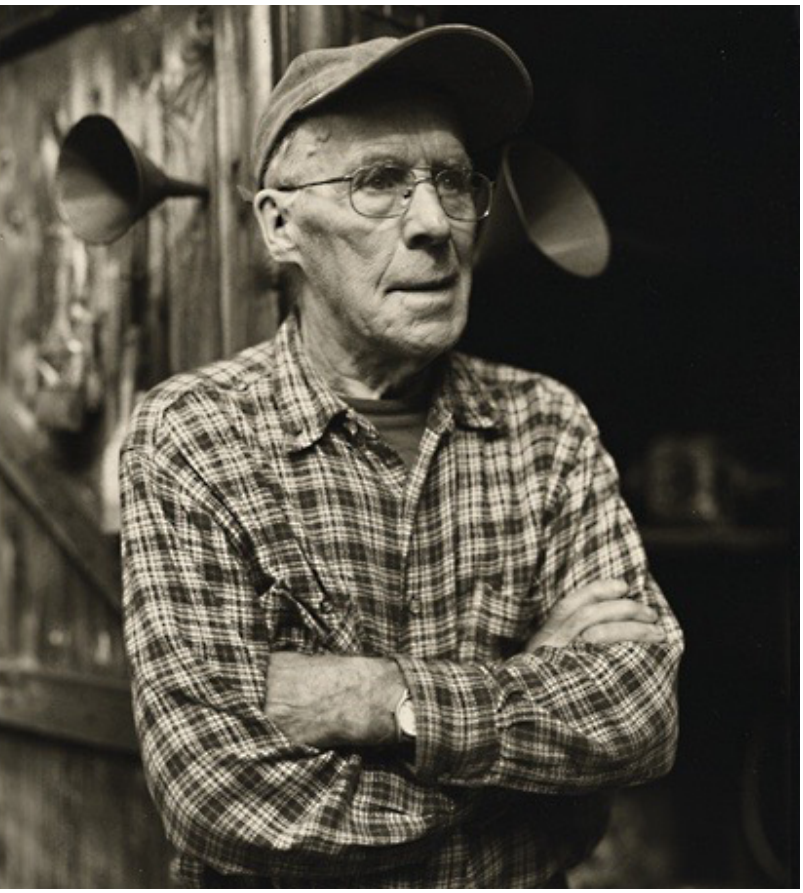
Les futurs disparus est un hommage aux humains qui disparaissent au quotidien et aux époques jadis rêvées qui sont maintenant des passés à raconter. Les images et les poèmes racontent le récit derrière les visages qui s'interchangent sur un territoire qui se transforme et appartient à tous les temps.

René Bolduc utilise différentes techniques contemporaines et ancestrales, comme le collodion humide, pour produire des photos au cachet unique. Le photographe chasse les coins perdus, les terres reculées, les gens solitaires et les fige avant qu'ils se transforment ou disparaissent. Ses images

font voyager vers un monde à mille lieux des égoportraits en série et du Photoshop. L'artiste prend son temps pour immortaliser ce qui l'entoure. Derrière chaque photographie, il y a des heures de recherche et très souvent une rencontre avec l'autre, jusqu'ici inconnu.

Mélanie Noël est une parolière, poète et romancière qui a comme thème de prédilection les liens humains qui nous unissent malgré toutes les distances imposées par le quotidien, le vieillissement, les refroidissements relationnels, la fatalité. À travers la série de deuils que la vie nous impose, elle cherche la beauté dans les détails des gestes simples et trouve du réconfort dans l'immensité du paysage. Sachant qu'elle ne peut pas arrêter le temps ni le changement, elle sème des mots qui inspirent une réconciliation avec l'éphémère.

« tu souhaitais partir le premier
mais tu as les bras bien croisés dans la vie
à regarder pousser les pierres
et à surveiller les éclaircis
comme un couloir vers tes frères »



« chaque jour j'apprends à te perdre
sans que rien de toi ne s'efface en moi »

Les photographies de René Bolduc parlent d'elles-mêmes. La poésie de Mélanie Noël s'apprécie sans les images. Mais ensemble, elles forment un tout. Comme un billet pour un aller-retour entre le mortel et l'intemporel.

L'exposition a été très appréciée des congressistes et était tout à fait en lien avec le thème du 35e congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs : repères dans une société en changement. Car si tout est en mouvement autour de nous, on est plusieurs à chercher des repères dans la beauté de la vie et des réflexions qui nous unissent.



« on s'était bâti
en clôture humaine pour freiner le temps
on a fini par céder
autour de nos cendres
nos enfants ont fait une ronde humaine contre
l'oubli »

**« je te tiendrai la main
même lorsque je n'aurai plus de corps »**



**« sous chaque barbe se cachent
les baisers d'une mère émerveillée
que le temps ne peut laver »**



**« l'espoir craque
comme une vieille maison
hantée par le bonheur »**



LE SPECTACLE : LA MORT DES AUTRES

En soirée, lors de la journée précongrès, le spectacle *La mort des autres* a été présenté en grande première.



Mélanie Noël
L'autrice



Pascale Bussières
La comédienne



Fannie Gaudette
La pianiste

Le spectacle *La mort des autres* est une mise en lecture de passages du livre du même titre. La comédienne Pascale Bussières a ainsi récité les mots de l'autrice Mélanie Noël. Sur scène, la comédienne était accompagnée dans sa lecture par la pianiste Fannie Gaudette, qui a ajouté à l'émotion du moment par des extraits musicaux d'œuvres classiques et des chansons originales.

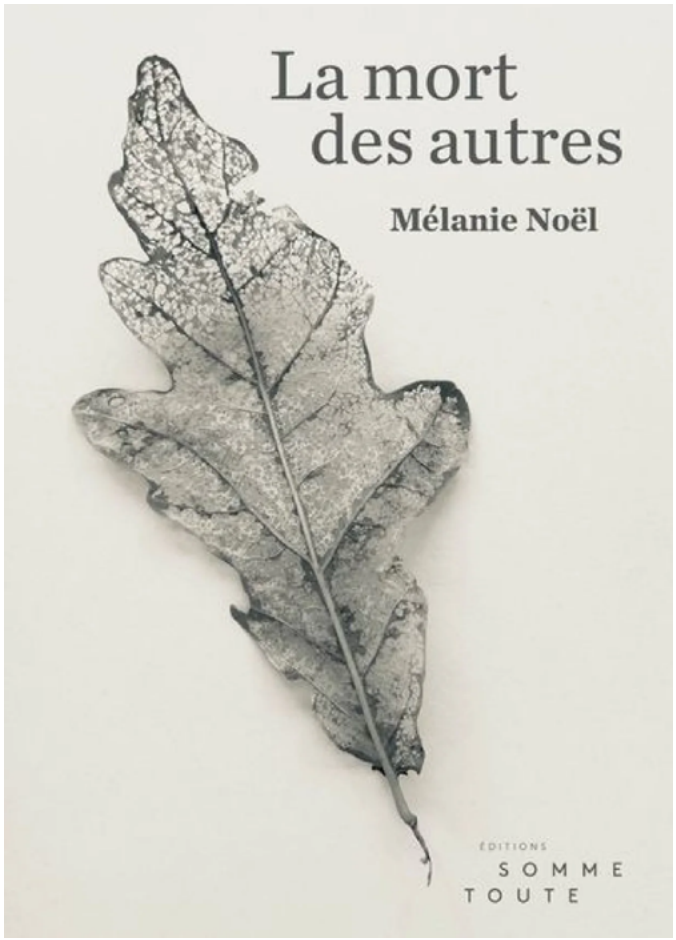
Dans cette mise en lecture, la narratrice réfléchit à son rapport à la mort, des réflexions inspirées de son expérience de bénévole dans une maison de soins palliatifs.

À quelle distance se tient-on de la mort ? Chaque jour qui passe, on s'approche inévitablement de la nôtre. Mais celle des autres ? Celle de nos proches ? Celle des étrangers à notre portée ?

À titre de journaliste dans un quotidien pendant 18 ans, Mélanie Noël a eu le privilège de se plonger, quelques heures ou jours, dans mille et un univers et, avant d'écrire ses reportages, de poser toutes les questions qui lui venaient en tête. Ainsi, elle a mieux compris l'humain, la vie. Mais la mort, non. Elle a eu beau multiplier les entrevues avec des personnes en fin de vie et leurs proches, elle est demeurée hantée par la mort qui refuse de répondre à ses questions. En se portant volontaire pour être bénévole dans une maison de soins palliatifs, arriverait-elle à apprivoiser la grande inconnue ? En la côtoyant régulièrement sur une longue période, est-ce qu'elle arriverait à la connaître suffisamment pour lui sourire lorsqu'elle s'approchera d'elle ? L'embrasser, quand elle deviendra inévitable ?

Elle croyait écrire sur la fin de vie et la mort. Elle a plutôt écrit sur la bonté généreuse et la douceur continue qui s'unissent pour offrir une fin digne à ceux et celles qui ont la chance de terminer leurs jours entre les murs d'une maison de soins palliatifs, un lieu à l'abri des superficialités où, à force de bienveillance, les soignants et les soignés arrivent à ralentir le temps, à résister à l'oubli, à conquérir la peur.

Le spectacle a trouvé écho chez les spectateurs puisqu'ils ont été nombreux à venir à la rencontre de l'autrice Mélanie Noël lors d'une session de dédicaces organisée dans le cadre du congrès. Chacun a pu partager et échanger sur son expérience personnelle en ce qui a trait au deuil, mais surtout aux soins qui adoucissent le passage vers la mort.



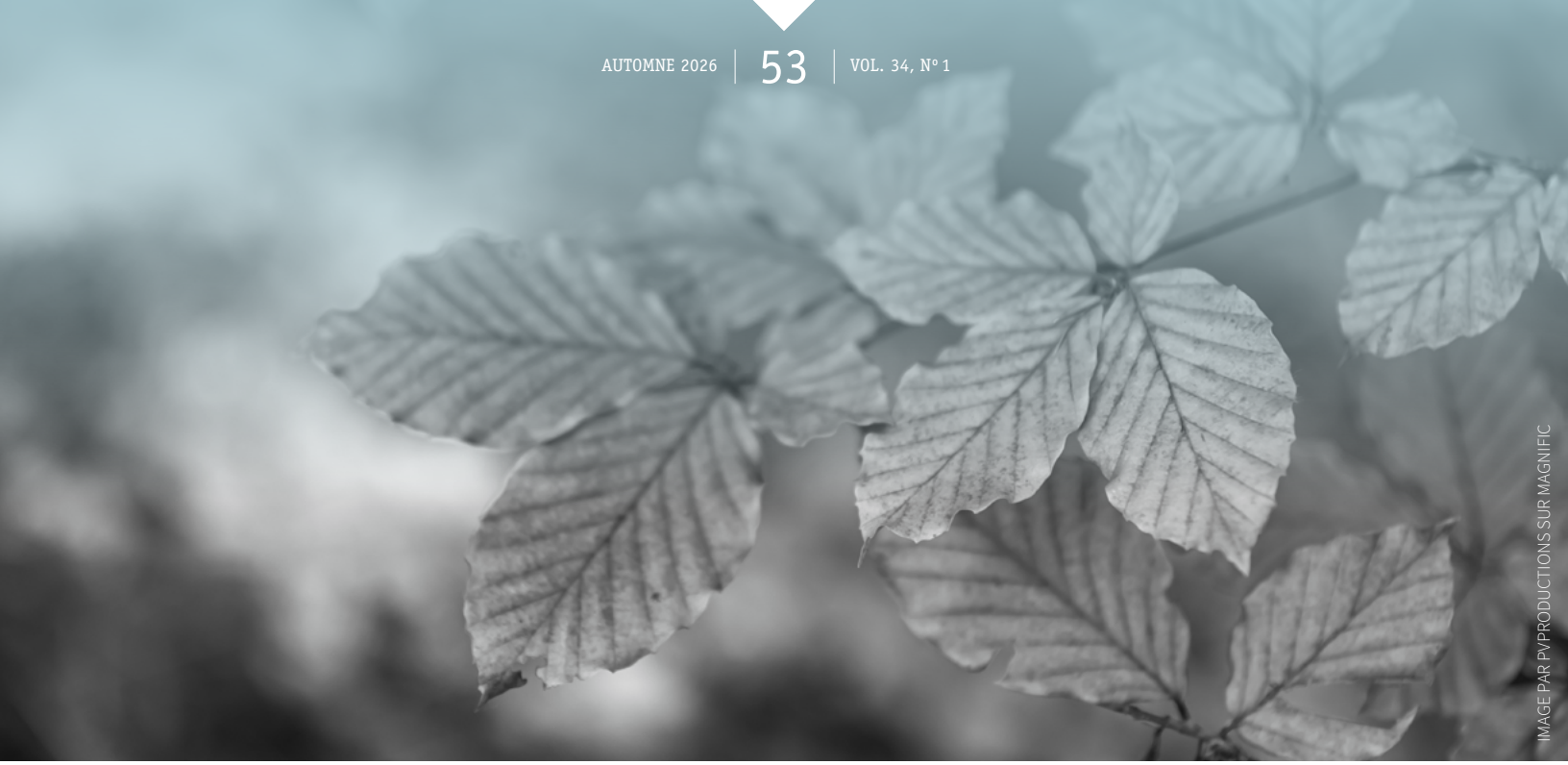


IMAGE PAR PVPRODUCTIONS SUR MAGNIFIC

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2026-2027

PRÉSIDENTE

Louise La Fontaine, Ph.D.
Médecin en soins palliatifs retraitée
Éthicienne
Professeure associée CERC +,
Université de Sherbrooke

VICE-PRÉSIDENTE

Dre Stéphanie Perron
Médecin en soins palliatifs
Chargée d'enseignement clinique –
Université de Montréal
Chef du service de soins
à domicile et de soins palliatifs –
CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec

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

Justine Farley
Médecin en soins palliatifs retraitée

Dre 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, Nova Soins
à domicile - Home care

Manon Langevin
Directrice des services administratifs
et Coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue

ADMINISTRATEURS

Dre Martine Roy, Ph.D.
Vice-présidente et Directrice médicale
La Maison de soins palliatifs du Saguenay

Dr 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

Marie Girard Beaudoin