

# Bulletin

Volume 23 • n° 2 – Automne 2015



## 25<sup>e</sup> congrès du Réseau **Intégration des savoirs : chemin de création**

### Sommaire

Le mot de la présidente	02
Retour sur le 25 <sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec	03
Les soins palliatifs et les réalités masculines	04
Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs	08
Commentaire sur la plénière de Caroline Valentiny et Gabriel Ringlet : voyage au bout de la nuit et retour	09
Un hommage au D <sup>r</sup> Patrick Vinay, gagnant du Prix Reconnaissance 2015	10
Le mot de la SQMDSP	11
Le souffle, entre absence et présence : avenues cliniques prometteuses auprès des personnes atteintes sévèrement par la démence	12
Quelques pistes d'action pour le développement de la formation en soins palliatifs	13
En souvenir de Pierre Brodeur	15
La harpe thérapie	16
Et maintenant, qu'allons-nous faire?	18
Yoga et soins palliatifs ? Un programme de formation continue novateur	20
Nouvelles de Palli-Science	22

## COMITÉ DE RÉDACTION

M<sup>me</sup> Manon Champagne  
Professeure agrégée, UQAT

M<sup>me</sup> Marlène Côté  
Coordonnatrice à la formation  
Maison Victor-Gadbois,  
Saint-Mathieu-de-Beloeil

M. Georges-Émile Bourgault  
Pharmacien

Révision  
M<sup>me</sup> Thérèse Trudel

### PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M<sup>me</sup> Joan Larose  
Coordonnatrice et agente  
de développement

Case postale 321  
Succursale Bureau-Chef  
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400  
info@reseaupalliatif.org

Photos du congrès 2015  
P. 1, 3, 8, 9, 10 : Roger Lacasse © 2015

Conception graphique  
colpron.com

Impression  
JB Deschamps  
750 exemplaires

Logo FSC

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

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

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution :  
Hiver 2016

Tombée des textes  
1<sup>er</sup> février 2016

# Le mot de la présidente

Bonjour à tous,

Notre automne est déjà arrivé. J'espère que vous avez pu profiter de vacances reposantes et vivifiantes.

Notre édition d'automne vous apportera encore une très belle lecture. En plus d'un retour sur le congrès 2015 et sur l'occasion qui nous a été donnée de souligner le 25<sup>e</sup> anniversaire du Réseau de soins palliatifs du Québec à Rivière-du-Loup, différents textes hors thème vous sont proposés dans ce numéro.

Je profite de l'occasion pour remercier D<sup>re</sup> Louise La Fontaine qui a accepté de chapeauter toute l'organisation du congrès. Merci également au comité scientifique, aux bénévoles et à Pluri Congrès pour tout le travail accompli. C'est grâce à vous que nous avons pu vivre cette belle rencontre riche de formation et d'échanges.

Lors du congrès, nous avons eu le plaisir de remettre la Bourse SCC (Société canadienne du cancer) de diffusion des soins palliatifs. Elle a été offerte à l'Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) pour un projet mené sous la direction de M. Serge Dumont. Quant au Prix Reconnaissance, il a été attribué au D<sup>r</sup> Patrick Vinay pour sa généreuse implication dans le domaine des soins palliatifs. Toutes nos félicitations au D<sup>r</sup> Vinay pour son engagement indéfectible à promouvoir l'approche palliative!

Bonne nouvelle, nous accueillons au sein du conseil d'administration M<sup>me</sup> Johanne Audet, travailleuse sociale de la région de Québec. Bienvenue et une bonne route avec notre équipe!

Votre conseil d'administration a travaillé, au cours des derniers mois, sur son plan stratégique et nous avons organisé nos actions en cinq volets:

1. Accroître le poids politique et décisionnel du Réseau en s'assurant de sa présence et de son influence auprès des représentants et des intervenants du ministère de la Santé et des Services sociaux.
2. Promouvoir l'approche intégrée en soins palliatifs en devenant la référence au Québec en matière de formation en soins palliatifs et en soins palliatifs de fin de vie.



3. Viser l'autonomie financière en accroissant la marge financière du Réseau.
4. Démontrer une gouvernance efficace en revoyant et en améliorant continuellement nos règles de fonctionnement.
5. Communiquer plus efficacement et, au besoin, développer de nouvelles stratégies de communication.

En tant que membre du Réseau, chacun de vous compte énormément. Vous recevez régulièrement notre Infolettre qui vous informe entre autres choses sur les principaux enjeux relatifs à la mission du Réseau. Il nous fera plaisir d'y annoncer les conférences ou colloques ou tout événement pertinent qui se tient dans votre région. Alors, si vous avez des informations à nous faire parvenir, n'hésitez pas.

En terminant, je vous propose de porter une attention particulière à l'hommage présenté dans ce bulletin à la mémoire de M. Pierre Brodeur, qui était administrateur au CA du Réseau et psychologue à la Maison Victor-Gadbois. Je tiens également à vous informer du décès, survenu au cours de l'été, du D<sup>r</sup> Maurice Falardeau, un pionnier en soins palliatifs au Québec. Le D<sup>r</sup> Falardeau a toujours été un participant fidèle à nos congrès et, par ses propos, il démontrait son engagement et sa fidélité envers les soins palliatifs.

Que nous réserve la fin de l'année? Il y a aura, bien sûr, la restructuration du réseau de la santé, l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et bien d'autres sujets sur lesquels nous aurons l'occasion d'échanger.

Au plaisir de croiser votre route!

  
Alberte Déry ■

# Retour sur le 25<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Par : **Louise La Fontaine**, MD, Ph.D., présidente du congrès 2015

Le 25<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) s'est tenu à Rivière-du-Loup les 14 et 15 mai derniers. Ce fut pour moi la deuxième occasion d'organiser ce bel événement, ce qui me place dans un petit groupe que je qualifierais de privilégié. Car préparer ce congrès est une aventure que nous ne réalisons pleinement que plusieurs semaines après qu'il soit terminé. C'est sous le thème de « L'intégration des savoirs : chemin de création » que vous vous êtes donné rendez-vous pour apprendre, partager et maintenir vivants les liens qui nous unissent. Et ce, malgré le contexte de mouvance et d'incertitude actuel qui caractérise notre réseau de santé.

Le D<sup>r</sup> Bernard Lapointe a su ouvrir ce congrès avec brio, en nous permettant de réfléchir sur nos origines, et mettre en lumière les enjeux que le mouvement des soins palliatifs porte aujourd'hui. Il a su nous insuffler l'importance de poursuivre la marche avec lucidité afin de ne pas vivre l'enfermement d'un modèle de soins technoscientifiques et de poursuivre l'intégration de tous les types de savoirs au sein de notre pratique. Avant la deuxième plénière, les participants ont bénéficié d'un moment vidéo pour une pause préparatoire à l'écoute. La plénière de M<sup>me</sup> Caroline Valentiny, bien qu'il s'agissait d'un témoignage de vie dans un contexte de souffrance psychique, fut accueillie avec cœur. Ce fut pour les participants un fort beau moment, où son savoir expérientiel partagé nous permettait de transposer dans notre réalité de soignants des éléments d'humanité

essentiels à notre philosophie de soins. À l'écoute de la plénière de clôture, plusieurs d'entre nous se sont sentis déstabilisés. D'abord ébranlés par la sensibilité, sans fausse pudeur, de M<sup>me</sup> Chloé Ste-Marie, nous rappelant au passage la place de la détermination et de l'engagement. Puis, nous avons été transportés par M. Maxime Boilard dans un monde de performance qui caractérise très souvent notre société. Dans ce monde de compétition olympique, nous n'avions plus nos repères. Déstabilisés, nous pouvions percevoir ce fin message d'espoir, de non-abandon et de transformation qui ne peut exister que si nous sommes à l'écoute de soi et en lien avec ceux qui nous entourent. Tous ces partages ont constitué une invitation à intégrer les savoirs pour créer et faire grandir les soins palliatifs.

Les participants ont pu assister à trois classes de maître qui étaient destinées aux soignants plus expérimentés. L'une d'entre elles fut élaborée par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP), partenaire incontournable dans ce congrès. Il s'agissait d'une classe de maître sur la coanalgie. Cette classe a probablement permis d'intéresser un peu plus de médecins à notre congrès cette année, selon les observations recueillies lors de la préparation de ce texte. La deuxième classe de maître traitait de diverses méthodes d'accompagnement. L'ouverture à intégrer des approches différentes s'inscrivait directement dans le thème de notre congrès de cette année et nous a permis de porter un regard multidisciplinaire sur l'accompagnement. Enfin,



M<sup>me</sup> Chloé Ste-Marie, lors de la plénière de clôture.

nous avons tenu à présenter une classe de maître sur la recherche. La recherche, comme il a été mentionné, doit germer de notre pratique, y prendre racine. Accomplie, elle doit nous permettre de créer, comme soignants, de nouveaux savoirs. L'ajout des classes de maître dans le programme du congrès représente une formule très appréciée. Notre réseau est constitué de tous et chacun que vous êtes, ayant chacun votre parcours singulier. Il importe que le congrès réponde le plus possible aux besoins du plus grand nombre. Enfin, la soixantaine d'ateliers variés et de qualité ont permis la réussite de ce congrès. Merci à tous nos formateurs! Vous avez été nombreux à manifester votre grande satisfaction et nous vous en remercions. Le congrès du réseau s'élabore toujours en fonction de vos appréciations afin de répondre à vos besoins.

Ces deux journées de formation se sont déroulées dans une atmosphère d'accueil et de fraternité. Les pauses santé, le cocktail dînatoire, l'exposition photos de Bernard Lapointe, les assemblées et les repas entre amis et collègues sont autant de moments précieux pour nous. Ce congrès est important par son désir porté d'ouverture et d'intégration des diversités. Il est aussi particulier par son audace du contenu très large et son équilibre centré sur l'objectif du soigner l'être. Le congrès du réseau est et restera, je le souhaite, un lieu et un moment de réflexion et de prise de parole. Le RSPQ, le comité du congrès et les nombreux bénévoles présents sont heureux et honorés de vous avoir accueillis à Rivière-du-Loup.

Merci à tous et à la prochaine, à Sherbrooke, les 5 et 6 mai 2016! ■



# Les soins palliatifs et les réalités masculines

Par : **Jacques Roy**, sociologue-chercheur  
**Équipe Masculinités et Société**, Université Laval

Nous remercions M. Jacques Roy d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un article écrit à partir de la conférence qu'il a offerte le 15 mai 2015 à l'occasion du 25<sup>e</sup> congrès du Réseau.

Sur le plan sociologique, tout rapport entre un intervenant et un usager est un rapport de culture. Ce qui signifie qu'entre l'intervenant et la personne aidée, il existe un filtre social composé de mécanismes de socialisation liés à différentes catégories sociales : les hommes et les femmes, les immigrants, les personnes scolarisées et moins scolarisées, les gens des milieux populaires et ceux provenant de milieux favorisés sur le plan économique... Et les catégories sociales peuvent ainsi se décliner en se superposant, formant ainsi d'autres catégories sociales.

L'univers des soins palliatifs constitue un lieu propice à l'expression des différences, d'autant qu'il relève du monde de l'intime, du personnel, de l'unique et que l'expérience de la mort représente aussi un construit social pouvant être interprété comme tel.

L'objet de cet article est de rendre compte d'un certain nombre de caractéristiques ayant trait aux socialisations masculines pouvant favoriser une meilleure compréhension du rapport aux soins palliatifs chez les hommes. Pour ce faire, il puise essentiellement aux résultats d'un récent sondage représentatif des hommes au Québec (2084 participants de 18 ans et plus) portant sur les rôles sociaux, les valeurs et sur le rapport des hommes aux services. Les résultats qui sont apparus les plus pertinents en lien avec les soins palliatifs sont présentés et discutés.

## Précisions méthodologiques de l'enquête

Le sondage a été effectué par Internet auprès d'un échantillon aléatoire représentatif de 2084 hommes de 18 ans et plus sélectionnés dans l'ensemble du Québec, en collaboration avec la firme SOM. La collecte s'est effectuée du 27 juin au 7 juillet 2014. Le taux de réponse est de 35,3%. Des pondérations ont été faites pour ajuster la représentativité de l'échantillon à la population masculine québécoise.

Le questionnaire a été conçu par l'équipe de recherche Masculinités et Société à partir de plusieurs instruments standardisés et adaptés au contexte québécois, puis révisé, traduit en anglais (afin de le rendre accessible également aux anglophones québécois) et programmé par la firme de sondage SOM.

Les questions sur les valeurs sont inspirées des travaux réalisés auprès des jeunes Québécois par Pronovost et Royer (2004). Concernant les rôles sociaux, le questionnaire intègre la version brève validée par Wester, Vogel, O'Neil et Danforth (2012) de la *Gender Role Conflict Scale* élaborée par O'Neil, Helms, Gable, David et Wrightman (1986). Les questions sur le partage des tâches au sein du couple sont inspirées de l'enquête IMAGES (Barker *et al.*, 2011) avec adaptation au contexte québécois. Le questionnaire intègre également une sélection de questions de la *Barriers of Help Seeking Scale* (Mansfield, Addis et Courtenay, 2005), dont certaines reformulations ont été tirées de l'enquête de Ma et Chi (2005). Au total, le questionnaire comporte 100 questions et la durée moyenne pour le compléter a été de 17 minutes.

Diverses analyses statistiques ont été effectuées dont des analyses bivariées sur l'ensemble des questions du questionnaire selon les cinq catégories suivantes : l'âge, le type de ménage, la scolarité, le revenu et la provenance géographique.



## Un portrait des hommes dans leur rapport aux services

Trois dimensions couvrent le portrait des hommes : leurs valeurs, la perception qu'ils ont de leurs rôles sociaux et leur univers relationnel avec les services. Ensemble, ces dimensions forment une sorte d'entrelacs permettant de mieux saisir les cultures masculines.

### a) Les valeurs des hommes

Les valeurs occupent une place centrale dans l'accompagnement en fin de vie. C'est pourquoi il est apparu nécessaire de traduire certains aspects du système de valeurs des hommes afin de mieux comprendre l'espace relationnel dans lequel s'inscrit l'intervention. Selon Bréchon (2000) : « Les valeurs sont des idéaux, des préférences qui prédisposent les individus à agir dans un sens déterminé. Elles appartiennent aux orientations profondes qui structurent les représentations et les actions des individus » (p. 9). C'est dans cette perspective que seront considérées les valeurs des hommes dans ce texte.

À la question *En quelques mots, indiquez ce qui compte le plus, pour vous, dans la vie?*, la famille est apparue, de loin, la valeur la plus fréquemment rapportée. Deux autres valeurs

**TABLEAU 1 : Répartition des répondants selon leurs valeurs spontanément nommées**

Valeur	Nombre de répondants	% de répondants
La famille	815	43,4
La santé	469	25,0
Le bonheur	431	22,9
L'amitié	203	10,8
L'amour	202	10,7
Un travail valorisant	181	9,6
L'argent	163	8,7
Le respect (de soi et des autres)	108	5,7
L'honnêteté	101	5,4
Profiter de la vie, avoir du plaisir (loisirs, passion, voyage)	98	5,2
Mener une vie paisible (paix, harmonie)	90	4,8
L'éducation, la culture et les arts (apprendre, découvrir)	80	4,3
L'accomplissement de soi sur tous les plans	61	3,2
La liberté	58	3,1
La foi, la religion	52	2,8
Les valeurs sociales (le partage, l'altruisme, la compassion, l'ouverture, etc.)	52	2,8
La justice (équité, égalité)	43	2,3
La qualité de vie (confort)	29	1,5
L'intégrité (vrai, authentique, tenir parole)	27	1,4
L'environnement, la nature	22	1,2
La loyauté	21	1,1
Autre (moins de 1%)	127	6,8
<b>Total</b>	<b>1 877<sup>ii</sup></b>	<b>100</b>

**TABLEAU 2 : Proportion de répondants ayant qualifié de « très important » les énoncés de valeurs, selon les groupes d'âge<sup>iii</sup>**

Énoncé de valeurs	18-34 ans % Très important	35-54 ans % Très important	55 ans et plus % Très important	Total % Très important
La famille	55,9	68,1	67,5	64,5
La qualité de vie	50,0	55,7	63,4	56,8
Être responsable	38,6	55,8	64,3	54,0
L'autonomie	37,5	51,0	59,8	50,3
La vie de couple	30,9	44,8	53,4	43,9
Le plaisir	42,3	38,6	31,6	37,2
Les ami(e)s	29,6	36,3	25,5	28,4
Le dépassement de soi	26,0	21,0	25,9	24,1
Le travail	17,9	24,9	25,4	23,1
L'argent	13,3	16,5	20,4	17,0
La consommation de biens matériels	3,9	5,7	3,3	3,0

se sont aussi détachées des autres, soit la santé et le bonheur, suivies un peu plus loin de valeurs relationnelles telles que l'amitié et l'amour. Avoir un travail valorisant et de l'argent forment un bloc de valeurs intermédiaires se situant entre les valeurs précédentes et un éventail de valeurs, soit individuelles,

telles que l'hédonisme, la qualité de vie ou la foi par exemple, ou collectives, telles que la justice, le partage, l'ouverture ou l'environnement (voir tableau 1).

Il a également été proposé une série d'énoncés de valeurs aux répondants qui avaient à qualifier l'importance de chacun d'eux. La qualité

de vie et la famille sont les deux premiers énoncés choisis en priorité par les répondants, suivis de près par l'importance d'être responsable et l'autonomie. Le travail, l'argent et la consommation de biens matériels se situent en bas de l'échelle des valeurs retenues par les répondants (voir tableau 2).

Selon les deux méthodes utilisées, la valeur « famille » occupe une place de choix chez les hommes. Il s'agit d'une valeur dont l'importance transcende les catégories d'hommes retenues dans le sondage. La famille représente également une valeur centrale au sein de la population en général, tant au Québec qu'ailleurs en Occident (Boudon, 2002; CROP, 2006, 2007; Pronovost, 2007). Dans le contexte des soins palliatifs, il est intéressant de constater que, malgré des signes révélant une métamorphose de la cellule familiale s'éloignant de la structure traditionnelle, elle constitue une valeur de référence y compris chez les nouvelles générations<sup>iv</sup>.

Il importe de souligner que la valeur « autonomie » se situe parmi les premières valeurs identifiées par les hommes. Selon Boudon (2002), il s'agit d'une valeur culte, une valeur en nette progression en Occident parmi la population en général. Chez les hommes, elle a une signification particulière compte tenu qu'elle est intimement liée à l'identité et aux formes de socialisations masculines (Roy, Tremblay, Guilmette, Bizot, Dupéré et Houle, 2014). Cette quête d'autonomie se révèle une dimension incontournable dans la réflexion sur l'intervention en soins palliatifs pour mieux comprendre les comportements et les attitudes des hommes qui en découlent.

Enfin, le déclin de la foi et du religieux, observé dans les sondages d'opinion publique, ne fait pas exception dans la présente enquête. C'est ainsi qu'à peine 2,8% des hommes l'ont identifiée comme une valeur importante pour eux. Ce qui signifie que « mourir sans Dieu » est un nouveau paradigme qui exercera une influence progressive sur les soins en fin de vie.

#### b) Les rôles sociaux

La perception qu'ont les hommes de leurs rôles sociaux a été évaluée de deux façons dans l'enquête, soit à partir d'une échelle de conflits de rôles de genre (Wester *et al.*, 2012) et d'une évaluation du partage des tâches entre conjoints (tâches domestiques et tâches liées aux enfants). Outre le fait que le partage des tâches entre conjoints serait davantage le fait des nouvelles générations, selon les résultats obtenus confirmant d'autres études sur le sujet (Pronovost, 2008; Quéniart et Imbeault, 2003; Roy *et al.*, 2014), deux autres constats méritent d'être soulignés.

En premier lieu, les nouvelles générations d'hommes auraient moins de réticence à

exprimer leurs émotions. La différence entre les plus jeunes et les plus âgés inscrit, à ce titre, une véritable fracture générationnelle. Cette nouvelle tendance représente un point d'appui dans l'avenir pour les soins palliatifs compte tenu de l'importance de l'expression des émotions dans le contexte d'intervention.

En second lieu, les plus jeunes hommes sont plus ouverts aux comportements affectueux entre hommes. Dans les enquêtes d'opinion, il est relativement classique d'observer que les plus jeunes générations et les gens plus scolarisés sont généralement davantage tolérants à la différence que les autres, qu'il s'agisse d'homosexualité, de racisme, de langue ou de foi religieuse par exemple. Boudon (2002) mentionne pour sa part que la tolérance à la différence est perçue comme une valeur centrale et elle serait montante tant chez les jeunes que chez les individus plus scolarisés. Cette caractéristique observée chez les nouvelles générations d'hommes est aussi susceptible de favoriser l'intervention en soins de fin de vie en raison d'une plus grande ouverture potentielle au dialogue.

### c) Le rapport aux services

S'il est une constante dans les résultats du sondage sur le rapport des hommes aux services, elle tiendrait à de multiples perceptions chez eux qui les éloignent de l'idée même d'aller chercher de l'aide en cas de problème. Et ce, peu importe l'aspect générationnel chez les hommes. Plusieurs réponses au sondage convergent en ce sens : ainsi, 84,6 % rapportent tenter de résoudre seuls un problème lorsqu'il se présente; plus des deux tiers (67,8 %) préfèrent garder pour eux leur problème; près de six sur 10 (57,8 %) hésitent à recourir à l'aide même si cela résolvait leurs problèmes plus facilement; près de la moitié (45,4 %) se disent agacés quand quelqu'un tente de les aider lorsqu'ils sont tristes ou préoccupés; 35,1 % rapportent que, lorsqu'ils sont obligés de demander de l'aide, leur fierté en prend un coup; enfin, près de trois hommes sur 10 (27,6 %) pensent que les services ne pourraient pas leur apporter quelque chose d'aidant.

En complément, le prochain tableau reproduit les principales barrières à la demande d'aide en cas de problème.

À remarquer qu'en particulier, les énoncés « Je n'aime pas me sentir contrôlé par les autres », « J'aime mieux régler mes problèmes par moi-même » et « La vie privée est importante pour moi et je ne veux pas qu'une autre personne soit au courant de mes problèmes », soit les énoncés se situant en haut de la liste, s'inscrivent dans un paradigme autonomiste dans le rapport des hommes à l'aide. On en discute plus loin.

Il est intéressant de noter que, d'une manière générale, selon les données publiques, les

hommes comparativement aux femmes consultent moins les services sociaux et de santé (Cazale, Poirier et Tremblay, 2013; Lecours, Pomey et Tremblay, 2013; MSSS, 2011) et ils considèrent moins qu'ils ont besoin d'aide, tant sur le plan des services sociaux que sur celui des services de santé (Cazale *et al.*, 2013; Fournier, Dubé, Cazale, Godbout et Murphy, 2013).

Concernant le rapport aux services, les résultats du sondage tissent une toile de fond qui traduit une volonté autarcique des hommes ne les prédisposant pas à recourir spontanément aux services. Leur quête d'autonomie serait indissociable de l'identité masculine et cette quête expliquerait, en partie du moins, la distance observée chez les hommes, en général, au regard des différentes formes d'aide et de services leur étant offertes. Ainsi, la résistance observée chez plusieurs hommes par rapport aux différentes formes de soutien exprimerait chez eux leur volonté, presque obsessionnelle, d'autonomie (Dupéré, 2011; Houle, 2005; Houle, Poulin et Codaïre, 2006; Quéniart et Imbeault, 2003).

Plus globalement, nombreuses sont les études qui ont identifié certains traits pouvant être interprétés comme relevant de la socialisation masculine traditionnelle et qui se poseraient en obstacle à un recours aux services (Bizot et Dessureault-Pelletier, 2013; Dulac, 1991, 2001; Dupéré, 2011; Genest Dufault, 2013; Houle, 2005; Houle, Poulin et Codaïre, 2006; Turchetto, 2012). La recherche d'autonomie, bien sûr, mais aussi la volonté de cacher ses vulnérabilités et le rôle traditionnel de pourvoyeur seraient, entre autres, des traits de socialisation masculine s'inscrivant en contradiction avec le recours aux services (Roy *et al.*, 2014).

En ce qui concerne le réseau des soins palliatifs, il serait intéressant de vérifier si le contexte de distanciation des hommes aux services prévaut et, dans l'affirmative, de quelle manière il s'exprime. Est-ce que les barrières mises en

évidence dans le sondage exercent une influence dans la relation entre la personne en fin de vie et l'intervenant ou l'organisation? Sur le plan interprétatif, la logique des socialisations masculines s'avère une piste féconde pour mieux comprendre le rapport des hommes aux soins de fin de vie, compte tenu de la nature des soins prodigués et du profil des clientèles.

Selon les résultats du sondage, le conjoint ou la conjointe serait, de loin, la première ressource d'aide consultée (84,5 %) en cas de problème personnel ou émotionnel, suivie par le médecin de famille (63,7 %), les parents (56,0 %) et d'autres membres de la famille (47,2 %). Près de la moitié des hommes (48,8 %) disent qu'ils ne demanderaient de l'aide à personne pour un tel problème.

L'importance de la conjointe à titre de ressource d'aide est bien documentée dans les écrits, notamment comme intermédiaire dans le recours au réseau de services (Babin, 2008; Bizot, Viens et Moisan, 2013; Dulac, 2011; Roy *et al.*, 2014). Selon Bernard Roy *et al.* (2012), pour certains hommes, la conjointe serait la seule confidente. En cas de détresse, souvent la conjointe serait la première personne à qui se confieraient les hommes au sein de leur réseau social (Tremblay, Cloutier, Antil, Bergeron et Lapointe-Goupil, 2005). Également, ce serait régulièrement celle-ci qui prendrait l'initiative de la consultation (Babin, 2008).

Se pourrait-il alors – c'est une hypothèse – que le fait que la conjointe soit, de loin, la première catégorie de ressource à laquelle les répondants rapportent se référer en cas de problème personnel ou émotionnel, bien avant les services, exprimerait chez eux une autre variante du sens qu'ils accordent à l'autonomie? C'est-à-dire que, pour eux, cela pourrait être une autre façon d'être « autonomes » que de ne pas recourir à des services formels d'intervenants en cas de problème, du moins, dans leur esprit. Lors de l'atelier *Les soins palliatifs et les réalités*

TABLEAU 3 : Barrières à la demande d'aide lorsqu'un problème personnel se fait sentir

Énoncé	%
Je n'aime pas me sentir contrôlé par les autres	92,4
J'aime mieux régler mes problèmes par moi-même	74,9
Ça va se régler avec le temps	68,4
La vie privée est importante pour moi et je ne veux pas qu'une autre personne soit au courant de mes problèmes	52,2
Je suis gêné de parler de ma situation personnelle	47,2
Je n'ai aucune idée de l'aide qui est disponible	39,1
Je n'ai pas confiance aux professionnels en intervention psychosociale	29,4
Je peux difficilement me libérer pour un rendez-vous	29,1
Je ne pense pas que les services vont m'apporter quelque chose d'aidant	28,9
Je me sentirais faible de demander de l'aide	25,4
J'ai vécu une mauvaise expérience dans le passé avec les services	15,6
Je n'ai pas confiance aux professionnels en santé physique	14,5

masculines du 25<sup>e</sup> congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec, une participante a évoqué cette interprétation dans le contexte de sa pratique en soins palliatifs.

## Conclusion

L'objet de ce texte vise à rendre compte, à la faveur d'un sondage, du portrait des hommes québécois à partir de trois dimensions, soit leurs valeurs, la perception qu'ils ont de leurs rôles sociaux et leur rapport aux services et de discuter de certaines passerelles entre ce portrait et l'univers des soins palliatifs.

Un certain nombre de constats pouvant être utiles à la réflexion sur l'intervention auprès des hommes en fin de vie ont émergé des résultats du sondage. C'est ainsi que l'importance des valeurs « famille » et « autonomie » a été mise en évidence comme dimensions-clés à considérer dans l'intervention. Également, une certaine évolution chez les nouvelles générations d'hommes, tout particulièrement

sur le plan de l'expression des émotions et sur celui d'une plus grande tolérance à la différence, sont des caractéristiques favorables pour l'avenir à un dialogue entre intervenants et hommes en fin de vie dans le contexte des soins palliatifs.

Quelques barrières aux formes d'aide et de services chez les hommes ont néanmoins été identifiées. Elles permettent de mieux comprendre certaines résistances des hommes dans un contexte d'aide et de soins et de stimuler ainsi la réflexion sur les façons de mieux s'adapter aux réalités masculines en soins palliatifs.

Cet article s'adresse en tout premier lieu à tous ceux et à toutes celles qui désirent mieux connaître les hommes sous l'angle de leur rapport aux services et qui souhaitent interroger les pratiques en soins palliatifs afin de rapprocher les soins des hommes.

Bonne route! ■

## NOTES

- i. Trembay, G. et J. Roy, en collaboration avec F. de Montigny, M. Séguin, P. Villeneuve, B. Roy, D. Guilmette, J. Sirois-Marcil et D. Emond (2015), *Où en sont les hommes québécois en 2014? Sondage sur les rôles sociaux, les valeurs et sur le rapport des hommes québécois aux services*, Québec, Masculinités et Société.
- ii. 1877 répondants ont indiqué une valeur. 131 répondants ont répondu: « Rien de particulier » (non inclus) et 76 répondants n'ont pas répondu. À noter que le total en pourcentage dépasse 100, car des répondants ont indiqué plus d'une valeur.
- iii. Le nombre de répondants varie de 2043 à 2081 selon les énoncés.
- iv. Dans le sondage, 55,9% des hommes âgés de 18 à 34 ans la considèrent « très importante », comparativement à 68,1% chez les 35 à 54 ans et à 67,5% chez les 55 ans et plus.

## RÉFÉRENCES

- Bizot, D. et Dessureault-Pelletier, M. (2013). *Étude sur la perception des services psychosociaux offerts aux travailleurs suite à la fermeture d'une usine de pâte à papier dans un milieu mono industriel au Saguenay-Lac-Saint-Jean*. Saguenay : Université du Québec à Chicoutimi.
- Babin, J. (2008). *Les effets d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées par le suicide d'un proche: qu'en pensent les participants masculins?* Mémoire de maîtrise, Université Laval.
- Barker, G., Contreras, J.M., Heilman, B., Singh, A.K., Verma, R.K. et Nascimento, M. (2011). *Evolving Men: Initial Results from the International Men and Gender Equality Survey (IMAGES)*. Washington, D.C.: International Center for Research on Women (ICRW) et Rio de Janeiro: Instituto Promundo.
- Bizot, D., Viens, P.-A. et Moisan, F. (2013). *La santé des hommes. Les connaître pour mieux intervenir*. Saguenay: Université du Québec à Chicoutimi.
- Boudon, R. (2002). *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?* Québec: Éditions Nota Bene.
- Cazale, L., Poirier, L.-R., et Tremblay, M.-È. (2013). *Enquête québécoise sur l'expérience de soins 2010-2011. La consultation pour des services sociaux: regard sur l'expérience vécue par les Québécois* (vol. 3). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- CROP (2006). *La famille, recherche, grille et diffusion, rapport sur le sondage sur la famille présenté à la Société Radio-Canada*. Montréal.
- CROP (2007). *Quelles valeurs les Québécois souhaitent-ils pour l'avenir?* Sondage d'opinion réalisé pour la revue *L'actualité*.
- Dulac, G. (1999). *Intervenir auprès des clientèles masculines: Théories et pratiques québécoises*. Montréal: Centre d'études appliquées sur la famille, Action intersectorielle pour le développement et la recherche sur l'aide aux hommes (AIDRAH), Association des ressources intervenant auprès des hommes violents (ARIHV), Association québécoise de suicidologie (AQS) et Fédération des organismes bénévoles et communautaires d'aide et de soutien aux toxicomanes (FOBAST).
- Dulac, G. (2001). *Aider les hommes... aussi*. Montréal: VLB éditeur.
- Dupéré, S. (2011). *Rouge, jaune, vert et noir: expériences de pauvreté et rôle des ressources sociosanitaires selon des hommes en situation de pauvreté à Montréal*. Thèse de doctorat, Faculté de sciences infirmières, Université Laval.
- Fournier, C., Dubé, G., Cazale, L., Godbout, M. et Murphy, M. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011: Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité* (vol. 2). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Genest Dufault, S. (2013). *Les hommes nus d'amour, l'expérience masculine de la rupture amoureuse: perspectives sur le deuil, le genre et le sens dans l'hypermodernité*. Thèse de doctorat. Québec: École de service social, Université Laval.
- Houle, J. (2005). *La demande d'aide, le soutien social et le rôle masculin chez des hommes qui ont fait une tentative de suicide*. Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.
- Houle, J., Poulin, C. et Codaïre, A.-M. (2006). *Parrainage téléphonique de la clientèle à haut risque de Suicide Action Montréal: Évaluation d'implantation*. Montréal: Direction de la Santé publique.
- Lecours, C., Pomey, M.-P. et Tremblay, M.-È. (2013). *Enquête québécoise sur l'expérience de soins 2010-2011. L'hospitalisation et la consultation d'un médecin à l'urgence d'un hôpital: regard sur l'expérience vécue par les Québécois* (vol. 4). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Ma, A. et Chi, I. (2005). Utilization and accessibility of social services for Chinese Canadians, *International Social Work*, 48 (2), 148-160.
- Mansfield, A.K., Addis, M.E. et Courtenay, W. (2005). Measurement of Men's Help-Seeking: Development and Evaluation of the Barriers of Help Seeking Scale. *Psychology of Men and Masculinity*, 6 (2), 95-108.
- Pronovost, G. (2007). *L'univers du temps libre et des valeurs chez les jeunes*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Pronovost, G. (2008). Le temps parental à l'horizon 2020. Dans G. Pronovost, C. Dumont et I. Bitaudeau (dir.), *La famille à l'horizon 2020*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Pronovost, G. et Royer, C. (dir.) (2004). *Les valeurs des jeunes*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Quéniart, A. et Imbeault, J.-S. (2003). La construction d'espaces d'intimité chez les jeunes pères. *Sociologie et Sociétés*, 35 (2), 183-201.
- Roy, B., De Koninck, M., Clément, M. et Couto, É. (2012). Inégalités de santé et parcours de vie: réflexion sur quelques déterminants sociaux de l'expérience d'hommes considérés comme vulnérables. *Service social*, 58(1), 32-54.
- Roy, J., Tremblay, G., Guilmette, D., Bizot, D., Dupéré, S. et Houle, J. (2014). *Perceptions des hommes québécois de leurs besoins psychosociaux et de santé – Méta-synthèse*. Québec: Masculinités et Société.
- Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M.-È. et Lapointe-Goupil, R. (2005). *La santé des hommes au Québec*. Québec: Les Publications du Québec.
- Trembay, G. et J. Roy, en collaboration avec F. de Montigny, M. Séguin, P. Villeneuve, B. Roy, D. Guilmette, J. Sirois-Marcil et D. Emond (2015). *Où en sont les hommes québécois en 2014? Sondage sur les rôles sociaux, les valeurs et sur le rapport des hommes québécois aux services*. Québec: Masculinités et Société.
- Turchetto, E. L. (2012). *Les hommes sans domicile fixe et leur rapport aux services de santé et services sociaux*. Mémoire de maîtrise. Québec: École de service social, Université Laval.
- Wester, S.R., Vogel, D.L., O'Neil, J.M. et Danforth, L. (2012). Development and Evaluation of the Gender Role Conflict Scale Short Form (GRCS-SF). *Psychology of Men and Masculinity*, 13 (2), 199-210.

# Vivre sa fin de vie à domicile

Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs



Projet réalisé avec l'appui de la SCC

Par : **Serge Dumont**, Ph.D., MSRC. Professeur titulaire, Faculté des sciences sociales, Université Laval; chercheur, équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie Psychosociale et en Soins Palliatifs (ERMOS)  
**Michel L'Heureux**, M.D., MBA. Directeur général, Maison Michel-Sarrazin



De gauche à droite, M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien, membre du comité des bourses et du CA du RSPQ; M<sup>me</sup> Mélanie Champagne, directrice, Questions d'intérêt public, SCC; M. Serge Dumont, professeur-chercheur, membre de l'ERMOS et D<sup>r</sup> Michel L'Heureux, coauteur du projet et directeur général, Maison Michel-Sarrazin.

Voici une courte description de notre projet qui a obtenu, lors du congrès 2015 du Réseau de soins palliatifs, la Bourse Société canadienne du cancer (SCC) en diffusion des soins palliatifs d'un montant de 5 000 \$.

## Élaboration, financement et appuis au projet

Lors d'une mission exploratoire à Paris et en Bretagne, en juin 2014, nous avons eu le privilège de visiter certains services de soins palliatifs à domicile fort inspirants. De plus, nous avons établi des partenariats solides avec divers collaborateurs qui ont accepté avec enthousiasme de participer au volet français de ce projet de coopération. Ces collaborateurs proviennent notamment de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP – 2 500 membres), de l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) et du Centre National de Ressources – Soins palliatif (CNDP).

La coopération franco-québécoise est soutenue par un mécanisme unique, la Commission permanente de coopération franco-québécoise (CPCFQ). Dans le cadre du concours 2015-2016 de la CPCFQ, le projet *VIVRE SA FIN DE VIE À DOMICILE – Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des services en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès* a été déposé et accepté, tant par le ministère des Relations

internationales et de la Francophonie que par le ministère des Affaires étrangères de la République française. Lors du processus d'évaluation, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a donné un avis favorable à ce projet.

La décision positive de la CPCFQ revêt une portée bien plus grande que la valeur des subventions allouées, relativement modestes par rapport à l'ampleur du projet. Elle confirme la pertinence nationale bilatérale de ce projet et lui apporte une légitimité susceptible de faciliter grandement l'adhésion des partenaires et collaborateurs qui seront interpellés dans la prochaine année, de part et d'autre de l'Atlantique.

C'est par divers partenariats financiers que le projet pourra se réaliser. La présente bourse s'inscrit dans cette perspective. D'autres partenaires ont été ou seront sollicités pour compléter le financement, notamment le MSSS, des chaires universitaires de soins palliatifs et des fondations privées ayant un intérêt pour les soins palliatifs à domicile.

## Description du projet

Au Québec et en France, dans le contexte de débats législatifs sur les questions de fin de vie, l'optimisation des soins palliatifs, notamment des soins palliatifs à domicile, est devenue une priorité gouvernementale, car le premier choix d'une majorité de citoyens est de mourir

à domicile ou à tout le moins y demeurer le plus longtemps possible. L'objectif principal du présent projet est de renforcer les communautés locales et territoriales dans leur capacité de prendre en charge les personnes en soins palliatifs et en soins de fin de vie à domicile, par l'identification d'innovations permettant d'intensifier les soins, de manière à réduire significativement le recours à l'hospitalisation et à répondre aux besoins jusqu'au décès.

Les principales stratégies d'action sont :

- 1) Identifier les facteurs facilitants et les facteurs contraignants de l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, à partir de certaines expériences inspirantes en France et au Québec.
- 2) Repérer diverses initiatives inspirantes, existantes ou innovantes, qui touchent différentes facettes des soins palliatifs à domicile (détection précoce, capacité d'anticipation, urgences palliatives, outils d'aide à la décision clinique, amélioration des pratiques, etc.).
- 3) Déployer une stratégie de transfert des connaissances, et de diffusion des résultats atteints en regard des deux premières stratégies, au Québec et en France, auprès des communautés territoriales, des décideurs et d'autres parties prenantes. Ceci pourra se réaliser par la rédaction d'une synthèse de bonnes pratiques permettant une intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès et par la tenue de deux colloques intégrés dans le programme scientifique respectif de deux grands congrès de soins palliatifs, au Québec (RSPQ, mai 2016) et en France (SFAP, juin 2016).

## Résultats attendus

Une meilleure connaissance des initiatives innovantes en matière de soins palliatifs à domicile et de leur implantation, stimulera et encouragera le développement de pratiques optimales répondant mieux aux besoins des personnes désirant mourir à domicile et de leurs proches. Ultimement, de telles initiatives ouvrent la voie à une intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès et à une réduction du recours à l'hospitalisation. ■

# Commentaire sur la plénière de Caroline Valentiny et Gabriel Ringlet

## Voyage au bout de la nuit et retour

Par : **Marlène Côté**, coordonnatrice de la formation, La Maison Victor-Gadbois, membre et vice-présidente du conseil d'administration du RSPQ

Caroline Valentiny est psychologue et codirectrice de L'Art-Source, Maison de créativité artistique et musicale. Gabriel Ringlet est prêtre et écrivain, vice-recteur et professeur émérite à l'Université catholique de Louvain.

En dialogue avec Gabriel Ringlet, engagé depuis de nombreuses années en soins palliatifs, Caroline Valentiny a partagé avec nous son parcours dans sa traversée de l'ombre à la lumière.

M<sup>me</sup> Valentiny s'est interrogée sur l'écho que pourrait avoir son vécu dans la démarche palliative. Quel entourage, quel soutien, quelles audaces proposer au cours de ce long voyage à l'extrême de soi-même? Quels accompagnements sont à inventer face aux impasses auxquelles patients et soignants se voient si souvent confrontés?

Avec générosité et humilité, elle nous a fait part de sa lente et longue descente dans l'enfer de la maladie mentale, notamment de l'anorexie, où dit-elle son corps et son esprit étaient complètement dissociés. Le silence l'appelait, mais elle vivait un envahissement de sa pensée.

Elle fut admise en psychiatrie, où elle subit 18 séances d'électrochoc. Toutes tentatives de réconfort venant de l'extérieur, toutes les techniques, ne pouvaient rien pour elle.

La mort ne lui faisait pas peur, mais elle refusait de mourir avant de s'être sentie au moins une fois pleinement vivante. Cette affirmation fait écho à ce que nous dit la psychologue française, Marie de Hennezel : « Il faut s'être senti accueilli sur cette terre pour pouvoir la quitter. »

Grâce à la persévérance et aux recherches de sa mère, elle est mise en contact et fait la connaissance d'une femme qu'elle considère extraordinaire, une Canadienne. Cette femme lui fut d'une aide inestimable et l'a remise au monde une seconde fois. « On ne peut pas **revenir** au monde tout seul », nous dit-elle.

C'est à travers les sons, que la guérison s'amorce, les sons l'attiraient vers le monde, elle découvrait une nouvelle langue. Grâce à ces sons, elle se sentait tirée par les énergies du monde. Cette femme eut l'effet d'un miroir à travers duquel elle pouvait voir ce que l'autre voyait d'elle.



Gabriel Ringlet et Caroline Valentiny.

Le massage fut également un soin très précieux pour elle. Se laisser toucher par le massage lui a permis de revenir dans ce corps dont elle se sentait si étrangère : « L'absence de soi est d'une légèreté terrifiante », « Le pouvoir du toucher a fait sortir le "démon" de la maladie ».

Ce corps à corps a été essentiel, il fallait passer par le corps, par le toucher, pour lui redonner ce qu'elle était. « C'est délicat le toucher, c'est un art de toucher dans le sens de la tendresse. »

Athlète de haut niveau, elle s'était sentie aimée pour ses performances. Ce qui l'a guérie, c'est de s'être sentie aimée pour ce qu'elle était. L'accompagnatrice voyait son être intact.

C'est à travers toutes ses démarches et ses psychothérapies qu'elle a pris conscience que tout était relié à la mort d'un ami qu'elle avait perdu alors qu'elle avait 12 ans, un deuil non résolu.

Elle conclut en disant : « Toutes nos grandes histoires de traversée sont en fait des histoires de grossesse "**portée**" avec l'autre. » « Il faut parfois être enfanté plus d'une fois. » « Il faut oser prendre des risques. »

Le chemin de la guérison est un long processus et demande du temps et de la répétition.

Cette femme nous a rappelé combien les tabous, les croyances, le manque d'ouverture, la science, peuvent enfermer un être dans un carcan (ici la maladie mentale).

Caroline est la preuve vivante que rien n'est impossible, qu'il est possible de sortir de l'enfer de la maladie mentale, mais qu'on n'en sort pas seule!

Pour qu'une guérison, cette renaissance, puisse s'être opérée, elle a eu besoin de cette femme, « cette autre » comme elle l'appelle, qui patiemment, avec amour, tendresse et une immense confiance lui a redonné le fil de sa vie.

Cette conférence a été mon coup de cœur dans ce congrès! ■

*Note de la rédaction : L'enregistrement vidéo intégral de cette conférence a été mis en ligne sur le site du RSPQ.*

# Un hommage au D<sup>r</sup> Patrick Vinay, gagnant du Prix Reconnaissance 2015

Par : **Johanne de Montigny**, M.A.Ps., psychologue clinicienne, courriel : jo.de.montigny@videotron.ca



D<sup>r</sup> Patrick Vinay reçoit le Prix Reconnaissance 2015 des mains de la présidente du RSPQ, M<sup>me</sup> Alberte Déry.

La reconnaissance publiquement manifestée à un collègue figure parmi les plus grandes joies que le récipiendaire et ses témoins puissent célébrer lors d'un rassemblement comme celui que nous avons vécu à Rivière-du-Loup (Québec), le 15 mai 2015, à l'occasion du 25<sup>e</sup> congrès annuel du Réseau de soins palliatifs.

D<sup>r</sup> Patrick Vinay a mérité tous les honneurs qui lui ont alors été adressés par l'intermédiaire de la présidente du congrès, D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, en guise de gratitude pour son engagement dans les nombreux milieux de soins palliatifs et pour ses réalisations exceptionnelles depuis ses études spécialisées en néphrologie jusqu'à son arrivée au sein de l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM (2003-2014). Une œuvre d'art, signée Joane Michaud, artiste du verre et peintre, lui a été remise sur place pour éterniser le souvenir d'un moment lumineux. Nous avons ici l'occasion de lui réitérer nos félicitations les plus sincères pour l'hommage qui lui a été rendu.

Il serait difficile, au détour d'un court texte, de vous faire connaître la totalité des accomplissements de Patrick Vinay car, en m'appuyant sur

le déroulement de la vie de ce médecin venu de France pour s'établir au Québec en 1946, je considère que son parcours est à la hauteur du Kilimandjaro qu'il a d'ailleurs gravi pour une collecte de fonds. À la fois professeur, chercheur, doyen, président de conseils et de comités, clinicien, auteur, superviseur, directeur, formateur, collaborateur, conférencier, médaillé et j'en passe, j'aimerais vous relater ma toute première rencontre avec D<sup>r</sup> Vinay, en 2003. Après avoir pratiqué comme néphrologue, il souhaitait faire un virage en soins palliatifs sans nul doute à cause de sa compassion, de son approche profondément humaine auprès des malades. Il a rejoint comme stagiaire l'équipe de D<sup>r</sup> Balfour Mount au Centre universitaire de santé McGill. D<sup>r</sup> Vinay démontrait un vif intérêt pour la psychologie et m'a alors demandé si on pouvait prévoir des moments de rencontre pour en discuter plus à fond. « Parlez-moi des patients, des familles, de votre travail, de l'équipe, tout cela m'intéresse », me répétait-il en partageant en toute simplicité ses heures de repas dans mon bureau. Sa curiosité, sa sagesse, son intelligence cognitive et son intelligence émotionnelle faisaient de lui, à mes yeux, un grand seigneur prêt à répondre aux besoins des malades en phase terminale et à aider les familles à les accompagner. Pendant ses quelques mois d'apprentissage sur notre unité, j'ai pu observer à quel point D<sup>r</sup> Vinay vouait une passion

pour sa nouvelle orientation professionnelle. Il avait décidément fait le bon choix en s'inscrivant comme médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, une unité qu'il a lui-même dirigée de 2009 à 2013. Mais j'ai un autre très beau souvenir à vous partager.

En 2009, j'ai participé à l'organisation d'un colloque franco-québécois à Notre-Dame-du-Laus, dans les Hautes-Alpes françaises et, à titre de marraine du colloque, j'ai pu lancer quelques invitations à des conférenciers québécois pour prendre part à l'activité. D<sup>r</sup> Vinay comptait parmi ceux-ci. Il nous avait préparé une conférence intitulée « Donner un sens à l'impuissance en milieu hospitalier universitaire ». Tous ceux et celles qui ont déjà entendu les propos de docteur Vinay savent à quel point il aura capté l'attention de nos collègues français réunis pour échanger sur les expériences franco-québécoises en matière de soins palliatifs. Le soir venu, une activité de détente avait été proposée à tous les participants : assister à une pièce de théâtre conçue pour illustrer l'œuvre de l'écrivaine Gabrielle Roy, principalement connue par ses publications *Bonheur d'occasion* et *La déresse et l'enchantement*.

La pièce était suivie d'une discussion sur place à propos du parcours de cette romancière décédée en 1983. Les Français avaient une assez bonne connaissance de l'histoire de l'écrivaine canadienne francophone et pouvaient ainsi nous faire part de quelques passages de sa vie. Mais, à chaque fois qu'un détail biographique leur manquait ou n'était pas tout à fait juste, D<sup>r</sup> Vinay se levait et offrait bien humblement de compléter l'information sur la vie de l'écrivaine. J'étais éblouie par ses connaissances et par sa façon de les transmettre. Plus tard, lors de promenades dans les Hautes-Alpes, les partages se multiplièrent entre les Français et les Québécois sur des thèmes variés. Un seul mot me vint à l'esprit en écoutant les réponses de D<sup>r</sup> Vinay à celui ou à celle qui n'hésitait plus à lui poser une question : le mot « érudition » ; car la connaissance de l'histoire et des livres, il la possédait à fond. Il est vite devenu le « Google » du congrès, notre connexion sans fil dans cette nature alpine, capable à tout coup de fournir l'information que nous cherchions.

Il faut savoir que la grandeur de son être découle aussi de sa modestie. Médecin de sciences et de cœur, D<sup>r</sup> Vinay est un homme bon. Qu'il se soit penché sur la dignité du malade, qu'il ait défendu ses convictions les plus ardentes et

les plus courageuses au sujet de l'euthanasie, qu'il nous ait éclairés sur l'approche spirituelle combinée aux soins de fin de vie, qu'il ait démontré par ses discours l'importance de la proximité humaine, et qu'il ait dit oui à plusieurs invitations qui lui ont été lancées afin de partager avec nous son excellence professionnelle, autant de contributions tracent le portrait de l'homme que nous célébrons dans ce clin d'œil postcongrès.

Il m'apparaît exceptionnel que ce scientifique ait combiné l'approche humaniste existentielle à sa pratique médicale: L'éloge de l'impuissance; Brumes et lumières; Soins spirituels en fin de vie; Un espace pour déployer la parole; Dialogues à marée basse; Quand la mort devient plus belle que la vie; Comme un arbre secoué par le vent; Entre blessure et réconfort identitaire; La résonance au cœur des soins; Fin de vie, récolte ou abandon; Aux sources de la dignité humaine... Ses présentations parlent fondamentalement du savoir-être interdisciplinaire auprès de celui qui meurt et de sa famille en deuil. Il fallait avoir les reins solides (sans jeu de mots) pour entreprendre une carrière aussi illustre que celle qu'a menée D<sup>r</sup> Patrick Vinay. Puisse-t-il savourer sa retraite récemment amorcée. ■

## Mot de remerciement du D<sup>r</sup> Vinay au conseil d'administration du RSPQ

Bonjour Alberte,

Je viens vous remercier et vous demander de transmettre mes remerciements aux membres du conseil d'administration du Réseau pour le très grand honneur qu'ils m'ont fait en m'attribuant le Prix Reconnaissance 2015. Ce geste m'a beaucoup touché comme aussi les multiples témoignages auxquels il a donné lieu. Les soins palliatifs m'ont certainement apporté autant et plus que j'y ai contribué. J'ai côtoyé là une générosité à jet continu, un intérêt pour les autres, un souci de bien faire et de laisser à chacun un espace pour évoluer et grandir qui s'enracinaient dans le désir d'accompagner et de soigner les plus faibles. En fait, j'y ai trouvé une société soucieuse d'être fertile, ce qui n'est pas toujours évident ailleurs. Quelle source d'espérance! Au milieu des enjeux incontournables, cette culture palliative donne le désir de vivre et de promouvoir une façon d'être accueillant à l'épanouissement de chacun. Il y aura toujours des taches aveugles dans nos yeux, mais j'ai vu dans le Réseau des personnes dont le témoignage généreux lève en partie le voile sur nos cécités et nous propulse vers une vision plus large et plus profonde de nous-mêmes, de nos liens et du potentiel germinatif d'humanité qui jaillit de nos échanges comme de nos mains. C'est moi qui leur dois un témoignage de reconnaissance.

Très cordialement,

– Patrick Vinay

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

### Un observatoire québécois sur la fin de vie ?

Par : Patrick Vinay pour la SQMDSP

Beaucoup de questions sont soulevées en ce moment sur la fin de vie dans la foulée des nouvelles lois fédérales et provinciales portant sur les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir, l'euthanasie et l'aide au suicide.

Le débat est large. Des questions et des appréhensions quant à la nature ou à la qualité des soins de fin de vie côtoient des questions de fond portant sur le droit, sur la mission de la médecine, sur notre cohérence face aux actions mises en place pour faire face à la détresse des uns et des autres. On note que ce débat souffre cruellement d'un manque de données objectives. Aucune étude québécoise ne décrit la situation des malades en fin de vie chez nous, pas plus que l'impact sur ceux-ci du développement des soins palliatifs et de l'émergence des maisons de soins palliatifs. On ne connaît pas les conséquences du manque de soins palliatifs quand ceux-ci sont absents, ni l'impact

de la qualité de la formation reçue par les soignants. La situation des patients en fin de vie à domicile, dans les CHSLD, en région, et bien d'autres questions importantes ne sont pas objectivables, car elles ne sont éclairées par aucun recueil de données, par aucune étude de qualité. Même les appréhensions actuelles sur le futur immédiat ne font pas l'objet d'une observation systématique pour les valider ou les écarter. Un déficit d'information ouvre pourtant la porte aux préjugés et nuit au processus de gestion optimal des soins et des ressources.

Il serait donc particulièrement approprié de mettre sur pied un Observatoire québécois de la fin de vie qui aurait comme mission de recueillir des données pertinentes sur les soins de fin de vie dispensés sur l'ensemble du territoire. Cela serait d'autant plus pertinent à l'aube de changements sociaux et législatifs qui vont générer de nouvelles questions en santé publique, en médecine, en pharmacie et dans toutes les autres disciplines impliquées dans les soins de fin de vie. Ces études seront

importantes pour nous et pourront apporter un éclairage à l'ensemble de la communauté scientifique d'ailleurs. Il ne faut pas se priver de l'opportunité de « monitorer » les résultats de nos actions, d'en valider les succès, d'en évaluer les retombées. Ce projet exige l'implication de chercheurs chevronnés, particulièrement en santé publique et en épidémiologie.

La SQMDSP encourage donc fortement les universitaires du Québec à créer un consortium pluridisciplinaire de recherche à cet effet en partenariat avec les universités, les CISS, les maisons et les unités de soins palliatifs et le Réseau québécois de soins palliatifs. Les données pertinentes, identifiées dans des protocoles rigoureux de collectes de données, pourraient être recueillies avec l'aide des soignants impliqués qui ont besoin de ces informations pour affiner leurs gestes. La SQMDSP croit que ses membres ainsi que les autres soignants verront l'importance de contribuer à ces études. ■

# Le souffle, entre absence et présence

## Avenues cliniques prometteuses auprès des personnes atteintes sévèrement par la démence

Par : **Sébastien Falardeau**, candidat au doctorat en théologie, Université de Montréal, courriel : sfalardeau21@gmail.com

Les personnes démentes présentent des symptômes qui peuvent rappeler ceux rencontrés lors d'une cure analytique dans certaines psychoses et névroses mélancoliques. Comme chez ces malades psychiatriques, nous observons une dissociation de l'union du corps et de l'âme. Or, ce qui est particulier chez les personnes atteintes de démences sévères en phase terminale, c'est l'état de détérioration psychique, cognitif et neurologique, ainsi qu'une capacité de communication souvent réduite à des sons. Peut-on encore parler d'âme chez ces personnes ?

L'inclusion du souffle (pneuma ou *spiritus*) dans la description de l'âme chez Aristote apporte une nouvelle perspective dans la prise en charge des personnes démentes en soins palliatifs. Ce souffle de vie demeure présent, même dans les phases les plus profondes de la démence. Pour Aristote, le souffle est le principe de vie commun à tous les êtres vivants. Mais cela signifie-t-il pour autant que l'âme est anonyme, sans relief, dénuée de toute personnalité? Cette question est fondamentale, particulièrement en ce qui concerne les sujets déments, chez qui la déficience cognitive peut donner l'impression de la perte de leur identité propre.

La perte de la mémoire serait, selon l'hypothèse neurologique<sup>i</sup>, un attribut spécifique de la démence. Cela nous semble peu probable, compte tenu du fait que tous les êtres humains subissent des pertes de mémoire, sans nécessairement tomber dans la démence<sup>ii</sup>. En effet, nous avons observé que, avant de perdre la parole, les patients atteints de démence s'expriment souvent par actes manqués, néologismes et lapsus comme tous les êtres humains, mais d'une manière excessive.

Une deuxième hypothèse gravite autour de la perte de la conscience et du langage. Rea et Caron, par exemple, proposent que la singularité du sujet dément se fusionne avec une biologie impersonnelle, conduisant à la dissolution d'une histoire singulière dans un



corps et une âme rendus anonymes<sup>iii</sup>. Selon Merleau-Ponty, la progression de la maladie d'Alzheimer implique le passage d'un sujet singulier à un sujet impersonnel<sup>iv</sup>. L'âme humaine perd-elle sa singularité quand les mots, la conscience et les fonctions psychiques sont détruits par la démence ?

Une brève incursion dans le domaine du *self* (soi) peut aider à mieux comprendre l'âme des personnes atteintes de démence. Selon Radden et Fordyce, il reste quelques fragments psychiques d'une vie singulière chez la personne démente<sup>v</sup>. Ces traces singulières du *self* humain peuvent prendre la forme d'une expression du visage, d'une mimique, d'un regard ou même d'un sourire. De même, il y a des épisodes lucides qui se manifestent par l'utilisation du terme « je » et, parfois, de quelques mots. Cette réinscription dans la parole souligne l'unicité durable du Soi et un retour à la conscience. En ce sens, les pertes psychiques et neurologiques ne semblent pas irréversibles!

D'autre part, les positions philosophiques et neurologiques semblent se concentrer uniquement sur une des dimensions humaines,

le Soi. Ce point de vue strictement « hyper-cognitif » de la nature humaine demeure problématique. En effet, une simple définition de l'être humain limitée en terme de Soi demeure sans réponse eu égard aux questions soulevées par le cas de la démence, par exemple, ou de l'embryon ou encore celui du fœtus, ou du nouveau-né, normal ou anencéphalique. Dans quelle mesure ces êtres sont-ils conscients de leur personnalité ?

Ceci dit, les principales manifestations cliniques de l'âme chez les personnes atteintes de démence apparaissent le plus souvent, semble-t-il, comme un souffle de vie, sans parole ni conscience. Le travail de Matthews sur le Soi inspire notre travail clinique : « je dois avoir existé avant de devenir conscient de moi »<sup>vi</sup>. Nos interventions cliniques auprès des personnes démentes suggèrent que l'âme est simultanément essence et existence, même en l'absence de mot pour le dire ou de conscience pour l'appréhender.

Les personnes atteintes de démence grave ne peuvent être réduites à des êtres anonymes,

► Suite en page 14

# Quelques pistes d'action pour le développement de la formation en soins palliatifs

Par : **Alain Legault**, inf., Ph.D., professeur, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, responsable du Comité de formation du RSPQ

Le dernier numéro du Bulletin du Réseau nous a permis de découvrir plusieurs initiatives intéressantes en ce qui concerne la formation en soins palliatifs au Québec. Après la lecture de ce numéro, je me suis dit qu'il serait bon de réfléchir à la suite des choses dans ce domaine si fondamental pour le développement des soins palliatifs. J'ose, en toute modestie, vous livrer le fruit de mes réflexions. Les pistes d'action que je propose s'articulent autour de deux axes : 1) le type de formation (formation initiale et formation continue) et 2) l'importance de la formation interprofessionnelle.

Avec l'entrée en vigueur en décembre prochain de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, toute personne vivant au Québec aura désormais le droit de recevoir des soins palliatifs (article 5) et tous les établissements du réseau de la santé auront désormais l'obligation d'offrir des soins palliatifs aux personnes dont l'état le requiert (article 8) que ce soit à l'hôpital, à domicile, dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou dans une maison de soins palliatifs. Il va sans dire que la formation de tous les intervenants du domaine de la santé susceptibles d'intervenir dans les situations de soins palliatifs deviendra encore plus une priorité brûlante dans les prochains mois et les prochaines années.

Un regard sur la situation actuelle nous permet de constater que la formation en soins palliatifs doit s'adresser à deux grands groupes d'intervenants et de professionnels de la santé :

- 1) les centaines d'étudiantes et d'étudiants qui cette année et les années suivantes effectueront leur **formation initiale** dans les programmes du secteur professionnel au secondaire (auxiliaire familiale et sociale; préposé aux bénéficiaires; infirmière-auxiliaire), dans le secteur professionnel des cégeps (technicien en travail social, en réadaptation physique, etc.) et à l'université (médecin, infirmière, pharmacien, physiothérapeute, etc.).
- 2) les milliers d'intervenants et de professionnels de la santé qui travaillent déjà dans le réseau de la santé et des services sociaux et qui auront besoin d'une **formation continue** de qualité pour de nombreuses années à venir.

Concernant la **formation initiale**, il est impératif que tous les intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux susceptibles d'intervenir en soins palliatifs, et ce, que ce soit de façon régulière ou occasionnelle, reçoivent une formation initiale à la hauteur de leurs responsabilités futures. Ainsi, à ma connaissance, les programmes de résidence en médecine familiale offerts par les universités québécoises ont fait l'objet d'un rehaussement de la formation en soins palliatifs des futurs médecins de famille. De même,

plusieurs universités offrant le baccalauréat en sciences infirmières ont mis à leur programme un cours obligatoire en soins palliatifs. Voilà deux pas dans la bonne direction ! Évidemment, faute d'un inventaire récent des contenus de la formation initiale sur les soins palliatifs dans les différentes professions de la santé et des services sociaux, il est impossible de se prononcer sur l'adéquation actuelle entre les besoins de formation initiale dans ce domaine et le contenu des différentes formations. Il serait toutefois des plus pertinents de procéder à un tel inventaire.

Une brève recherche sur le Web m'a permis de découvrir que les formations dans le domaine de la santé au secondaire comportaient des unités de formation spécifique en soins palliatifs : 30 heures (sur 1 800) pour les futures infirmières auxiliaires; 15 heures (sur 975) pour les futures auxiliaires familiales et sociales; et 15 heures (sur 750) pour les futurs préposés aux bénéficiaires. Est-ce suffisant ? Il est difficile de répondre à cette question sans une analyse de la pédagogie utilisée pour dispenser le cours de soins palliatifs et sans une analyse des autres cours du programme, car les autres cours peuvent aussi permettre des apprentissages significatifs pour les soins palliatifs. Il semble qu'un effort concerté des formateurs, enseignants et professeurs impliqués dans la formation initiale en soins palliatifs, et cela, quel que soit le niveau de formation, devrait faire partie

» Suite en page 14



de simples données biologiques, tel que proposé par Foucault<sup>vii</sup>. Au contraire, chaque personne démente a sa propre façon d'entrer dans, et de répondre à sa vie et la vie, avec son souffle unique. Malgré la démence, il y a une unicité personnelle, existentielle et ontologique de l'âme de chaque personne, parce que chacune est dotée d'un souffle qui lui est propre: « Nous commençons nos vies en tant que nourrissons qui ne se livrent pas beaucoup à la réflexion, mais les nourrissons sont déjà des personnes, comme tout parent fier le dira. Ils sont distincts, non seulement physiquement, mais dans leurs façons de réagir au monde qui les entoure [...]. Même lorsque la réflexion commence, elle se développe à partir d'un point initial primitif [...] »<sup>viii</sup>.

## Conclusion

Notre hypothèse clinique du souffle unique à chaque individu, d'une âme singulière, propre à chacun, ouvre un champ de recherche prometteur, et soulève également des questions fondamentales sur la nature de l'âme. À partir de la théorie aristotélicienne de l'âme, du souffle, nous proposons une définition de l'âme qui prend également en compte l'analyse des interventions et des observations recueillies

auprès des personnes atteintes de démence sévère en soins palliatifs. Ce souffle caractérise en effet chacune d'elles d'une manière spécifique et singulière. Il y a encore des vestiges de la fondation psychique de la personne démente et l'âme peut se manifester et répondre à la vie d'une manière qui lui est unique. Cette nouvelle approche, qui vise à réhabiliter un espace psychique dans la démence, devrait nous permettre de porter une attention au

souffle de la personne plutôt que de se concentrer uniquement sur son statut biologique ou cognitif. Notre recherche clinique ouvre un nouvel espace d'espoir pour les malades atteints de démence, un nouvel espoir d'amour, différent, pour ces personnes qui ne doivent pas être réduites à un ensemble de symptômes ni à de simples données neurologiques et dont le souffle demeure unique, singulier, même dans l'expiration finale. ■

## NOTES

- i. Groulx, B. et Beaulieu, J. *La maladie d'Alzheimer. De la tête au cœur*, Québec, Logiques, 2005.
- ii. Lowe, E. J. "Can the Self Disintegrate? Personal Identity, Psychopathology, and Disunities of Consciousness," in *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, ed. Julian C. Hughes *et al.* (Oxford: Oxford University Press, 2009), 89.
- iii. Rea, C. et Caron, R. « Le rapport au monde dans la maladie d'Alzheimer. Pour une lecture plurielle, » *Annales Médico-Psychologiques*, 169/1 (2010), 2.
- iv. M. Merleau-Ponty, *Le visible et l'invisible* (Paris: Gallimard, 1964).
- v. Radden, J. and Fordyce, J. M. "Into the Darkness: Losing Identity with Dementia," in *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, ed. Julian C. Hughes *et al.* (Oxford: Oxford University Press, 2009), 79-80.
- vi. Matthews, E. "Dementia and the identity of the person," in *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, ed. Julian C. Hughes *et al.* (Oxford: Oxford University Press, 2009), 171, traduction libre.
- vii. Foucault, M. *Maladie mentale et psychologie*, (Paris, PUF, 2010), 33.
- viii. Matthews, E. "Dementia and the identity of the person," 173, traduction libre.

des priorités pour les années à venir. Ce serait, il me semble, un premier pas vers le rehaussement de cette formation initiale indispensable au développement des soins palliatifs.

Pour sa part, la **formation continue** en soins palliatifs offre un panorama encore plus complexe que la formation initiale. Au moins, il est possible d'identifier les lieux et les programmes de formation initiale susceptibles de s'intéresser aux soins palliatifs. Pour la formation continue, de par sa nature même, nous nous trouvons d'emblée devant une diversité extrême. En effet, la formation continue peut être offerte par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, par différentes maisons d'enseignement, par des ressources en soins palliatifs, par des formateurs ou consultants privés, par les congrès et colloques, et cela, sans tenir compte de toutes les ressources qu'il est possible de trouver sur Internet. Malgré cette diversité extrême, il n'en demeure pas moins que la formation continue est un élément indispensable de la formation en soins palliatifs, et cela, pour plusieurs raisons. D'abord, il est nécessaire d'offrir à tous les intervenants et professionnels en soins palliatifs la possibilité de combler les lacunes d'une formation initiale qui n'a probablement pas offert toute la place nécessaire à l'apprentissage des soins

palliatifs. Ensuite, le domaine des soins palliatifs, comme tous les autres secteurs de la santé et des services sociaux, est en continuel changement. Finalement, le fait d'offrir des soins palliatifs crée les conditions pour une remise en question personnelle et professionnelle, ainsi qu'une démarche d'approfondissement de notre relation à soi et aux autres, qui demande du temps de réflexion qui fait aussi partie de la formation continue. Dans ce domaine, comme dans celui de la formation initiale, un effort de concertation serait tout à fait approprié. Il n'est pas question de tout centraliser et de couper les ailes aux expériences de formation les plus créatives et les plus innovantes, mais plutôt de rendre disponible de façon rapide et efficace l'information sur l'offre de formation continue. C'est pour cette raison que le Réseau de soins palliatifs du Québec a décidé de rendre disponible sur son site Internet un calendrier des formations continues offertes dans toutes les régions du Québec<sup>i</sup>. C'est un bien petit premier pas, mais c'est tout de même un premier pas dans la bonne direction.

Finalement, je voudrais attirer votre attention sur une tendance déjà présente dans la formation en soins palliatifs, mais qui devrait, il me semble, devenir un élément central de celle-ci: la **formation interprofessionnelle**.

Les soins palliatifs, et ce, depuis leur refondation par Cecily Saunders dans les années 60, sont une histoire d'équipe. Plusieurs expériences récentes de formation interprofessionnelle en soins palliatifs dans différents milieux de soins ont montré des résultats très intéressants. Il serait important, et ce, tant en formation initiale qu'en formation continue, d'explorer de façon systématique ce type de formation qui permet non seulement de développer les compétences en soins palliatifs, mais aussi de développer les compétences de travail en équipe. ■

## NOTES

- i. La Loi définit les soins de fin de vie comme les soins palliatifs plus l'aide médicale à mourir. En accord avec la Loi qui distingue très clairement les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, et compte tenu de la teneur de mon propos en faveur du développement des soins palliatifs, c'est cette dernière expression qui sera utilisée tout au long du texte.
- ii. Toutes les personnes offrant ou ayant connaissance d'une offre de formation en soins palliatifs sont invitées à communiquer avec le secrétariat du Réseau ([info@reseaupalliatif.org](mailto:info@reseaupalliatif.org)).

# En souvenir de Pierre Brodeur

Par: **Marlène Côté**, membre et vice-présidente du conseil d'administration du RSPQ

C'est avec une immense tristesse que nous apprenions, le 19 janvier dernier, le décès de notre collègue Pierre Brodeur, décédé subitement à l'âge de 69 ans.

J'ai rencontré Pierre pour la première fois lorsqu'il fut élu membre de notre conseil d'administration. À cette époque Pierre entamait une deuxième carrière à titre de psychologue.

La psychologie aura été la dernière passion qu'il exerça à La Maison Victor-Gadbois de Saint-Mathieu-de-Beloil jusqu'à son décès.

Tous lui reconnaissent sa jovialité et son petit côté pince-sans-rire si attachant. Homme de peu de mots, il se plaisait à dire qu'il était celui qui ne savait pas.

Nous avons en commun ce souci des personnes en deuil et de l'importance que cette étape ne soit pas oubliée dans le continuum des soins palliatifs et de fin de vie. Cette préoccupation nous a réunis au sein du comité deuil dans lequel nous avons travaillé dans le plus grand respect et le plaisir.

Tous les membres du conseil d'administration du Réseau offrent leurs plus profondes condoléances à son épouse, à ses enfants, à sa famille ainsi qu'à tous ses collègues et amis.

Avec leur permission, voici le dernier hommage dont Pierre fut gratifié lors de sa cérémonie d'adieu.

Pierre, tu es parti trop tôt mais tu laisses ton empreinte et ta grande sagesse derrière toi. ■

**Le 3 juillet 1946, Valleyfield PQ, maman a crié,  
Et Pierre est arrivé.**

*D'abord, les premières secondes de vie.  
Puis, les heures et leur minutie.  
Les jours d'enfant qui prennent cent ans,  
et les années mures qui s'envolent trop vite.  
Il y a tous tes âges...  
La vingtaine pleine de courage,  
la trentaine, de découvertes.  
La quarantaine qui enseigne la vraie vie,  
la cinquantaine qui accomplit.  
La soixantaine qui rend humble.  
Trop vite passent toutes tes années  
qui ont soif de vivre, d'aimer,  
d'apprendre et de transmettre.  
Lorsque tu te retourneras  
sur le chemin parcouru,  
tu verras, ton sentier est ensoleillé  
avec des fleurs, des pensées, de chaque côté.*

**Le 19 janvier 2015, maman a crié,  
Et les esprits ont chanté:**

*Arriva Pierre l'Amoroso  
Croqueur d'amour  
L'œil de velours comme une caresse  
Pierre l'Amoroso  
Toujours vainqueur  
Parfois moqueur  
Mais jamais sans tendresse  
Et là devant tes cendres on a chanté  
Zaza luna caprese O sole mio  
Tu entends? Tu les entends Pierre?  
Tes amours, ils sont tous là...  
Tu entends? Ils sont tous venus, les morts comme les vivants.  
Ils ont dû te reconnaître à la patinoire...  
Allez pédale Pierre, patine pour eux...  
Écris pour moi qui n'ai jamais su te parler...  
Allez chante Pierre dans nos souvenirs...*

**Pierre Brodeur  
1946-2015**

## Thème du prochain numéro

Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème **La famille, les proches et les soins palliatifs.**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **1<sup>er</sup> février 2016.**

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de thèmes à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec Joan Larose, coordonnatrice et agente de développement au Réseau de soins palliatifs du Québec ([info@reseaupalliatif.org](mailto:info@reseaupalliatif.org)).



# La harpe thérapie

Par : **Maryse Legagneur**, harpiste thérapeute

L'article qui suit est reproduit avec la permission de la revue *Santé intégrative* ([www.santeintegrative.com](http://www.santeintegrative.com)).  
Source : Maryse Legagneur, « La harpe thérapie » *Santé intégrative* janvier/février 2014, no 37, p. 32-33.

C'était un bel après-midi, le soleil d'hiver luisait sur la neige. On m'avait donné une adresse en spécifiant que ce patient était particulièrement déprimé. Quand je suis entrée dans la demeure de Charles, le décor trahissait le désespoir qui le rongait autant que son cancer. Les stores étaient baissés. La lumière de février n'avait pas trouvé éclat dans cette maison. Des objets pêle-mêle tapageaient sur la table de la cuisine. C'est en escamotant les chats qui se chamaillaient au sol, que je me suis frayé un chemin jusqu'à son lit avec ma harpe celtique sous le bras. Il avait choisi la pièce du salon pour ériger sa dernière chambre à coucher, celle-ci plus commode et spacieuse pour recevoir les soins de fin de vie.

Nous n'avons pas eu à parler trop longtemps. Inutile d'épiloguer au sujet de la mort qui approche. Avant que j'arrive, l'association des soins palliatifs à domicile pour laquelle je

travaille, lui avait déjà expliqué ce qui se passerait une fois à ses côtés. Il savait que je n'allais pas lui jouer de la musique tirée d'aucun répertoire connu. J'allais tout improviser à son chevet. Les notes qu'il allait entendre seraient inspirées du moment présent et j'allais être attentive à ses petits mouvements nerveux qui dévoilent son état intérieur, au rythme de sa respiration, ainsi qu'à ses larmes autant qu'à ses sourires. Charles savait déjà qu'il allait être ma partition. C'est lui-même qui allait m'indiquer le chemin musical et sonore à suivre, pour l'amener vers la sérénité. Sur son blogue, avant de mourir, il a tenu à partager son expérience de harpe thérapie.

« Étendu, les yeux fermés, je me suis laissé aller dès les premières roulades de notes. Puis, sans préavis, je me suis mis à pleurer à chaudes larmes, comme si toute la douleur et toutes mes peurs voulaient sortir en même temps. Je ne sais pas combien de temps j'ai pleuré, ni combien de fois. Et entre ces moments de larmes, des images générées par les notes : un pré sous le vent, une plage avec mon amoureuse main dans la main, un troupeau de chevaux sauvages s'enfilant dans une vallée, le simple bruit des vagues... Moi qui ai tellement de difficulté

à me détendre, à relaxer assez pour pouvoir profiter de la visualisation pour décompresser, au fil des notes, ça m'est venu spontanément. Je ne saurais dire combien de temps la séance a duré, la musique touchant tout ce qui est plus ou moins coincé à l'intérieur, provoquant un laisser-aller que je n'avais pas ressenti depuis tellement longtemps ! Ce n'est que lorsque le silence a duré plusieurs secondes que j'ai repris conscience du moment, alors que je m'étais assoupie. »

Je peux aussi vous raconter ma rencontre avec Suzanne Lapierre, une patiente en fin de vie à l'hôpital Notre-Dame de Montréal dont la Fondation PalliAmi avait facilité mes services de harpe thérapie à son chevet. Son mari m'a fait ce touchant témoignage : « Au cours du séjour de Suzanne aux soins palliatifs, il y a eu des moments difficiles, mais aussi des moments de grandes joies, comme la première fois qu'elle a eu une séance de harpe thérapie. Suzanne était envoûtée, transportée par la beauté de la musique. Très émue, elle lève les bras et dit avec sa voix douce : "Le ciel! Le ciel! Entendre tant de beauté, et mourir". Elle m'a pris la tête avec ses deux petites mains et m'a embrassé avec une telle tendresse que j'en étais ému aux larmes, heureux d'avoir connu ce moment de grâce. Ce sera notre dernier baiser. »

La dernière fois que j'ai offert une séance de harpe thérapie à Suzanne Lapierre, avant qu'elle ne devienne inconsciente, c'est avec un beau sourire qui vient du cœur et dans la plus grande simplicité qu'elle m'a dit : « Je viens de goûter de si belles choses que je suis prête à mourir. » Je continue à jouer pour elle, son mari ne la quitte pas des yeux, il est si heureux de la voir heureuse. M<sup>me</sup> Lapierre s'est endormie et ne s'est plus jamais réveillée.

Je me nomme Maryse Legagneur et je suis une des rares harpistes thérapeutes au Québec. Je me spécialise dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Au chevet du patient, ma démarche consiste à jouer de la harpe tout en restant attentive à ses signes vitaux, son rythme cardiaque, sa respiration et son degré d'agitation. J'ajuste le tempo, la gamme, le mode, le rythme et la sensibilité avec laquelle je joue afin de créer un espace musical favorisant le mieux-être du patient, et ce, même s'il est inconscient, car nous le savons aujourd'hui, l'ouïe est le





premier sens à se développer dans le ventre de la mère, mais aussi le dernier à partir.

Je constate à tous les jours les bienfaits de la harpe sur les patients, qu'ils soient conscients ou non. Souvent il y aura des changements dans le rythme cardiaque et la respiration. J'observe aussi souvent la détente des muscles du visage ainsi que ceux dans les membres du corps : les bras, les mains et les jambes.

Une étude parue dans le *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* (volume 23, numéro 2, avril 2006) rapporte que la harpe au chevet des patients en fin de vie peut avoir une influence positive sur la fréquence cardiaque et que la respiration et le pouls peuvent se régulariser. Les résultats de l'étude affirment aussi que le patient est moins agité durant une séance de harpe. En effet, en moyenne le nombre de respirations prises à la minute diminue durant les séances. Pour les chercheurs de l'étude, le caractère apaisant sur les fonctions biologiques des patients en fin de vie est significatif.

Mais pourquoi la harpe apaise-t-elle autant ? On dit que cet instrument est parmi ceux qui se rapprochent le plus de la voix humaine, particulièrement la voix d'une femme. Or nous avons tous été bercés et rassurés par la voix de notre mère. La harpe vient solliciter le souvenir doux et réconfortant de la voix maternelle. Il semble que nous soyons tous sensibles à la portée émotive de cet instrument.

La qualité de présence reste un des aspects les plus importants de mon approche. Il m'est arrivé d'improviser des berceuses

lors de réanimations cardiaques ou d'être la seule personne présente au chevet d'itinérants en fin de vie. Comme l'a dit la philosophe Simone Weil : « L'attention est la forme la plus rare et la plus pure de la générosité. » Mon accompagnement à la harpe est avant tout une attention porteuse d'une intention généreuse aimante et bienveillante.

Pour Jean-Paul qui devait se résigner à l'éventualité de sa mort au terme d'une longue maladie, la harpe thérapie à domicile lui a permis de vivre un moment d'union en compagnie de sa femme. Une douce lumière automnale baignait la chambre à coucher. La musique a créé un espace de calme à travers les nombreux soins quotidiens qu'on venait lui administrer. À un moment, sa femme est même entrée dans le lit pour se blottir tout contre lui. Comme elle le dit si bien, « En fin de vie les mourants redeviennent comme des petits bébés naissants frêles et vulnérables. Ils ont besoin qu'on leur donne la même attention que les nouveau-nés. » Alors qu'elle le berçait dans ses bras, j'improvisais une berceuse à son chevet. Après avoir vécu cette séance de harpe thérapie, Chantal m'a confié : « On ne s'attend pas à autant de bien-être de quelque chose de si simple. »

En effet, la harpe thérapie auprès des mourants est une approche dépouillée et humble. Loin d'être un concert ou une représentation virtuose, ma musique est souvent très simple. Le patient peut en percevoir chaque note et l'utilisation des silences entre celles-ci est très importante. Le silence est ce que nous

redoutons le plus. La mort est un grand silence. La musique espacée de silences permet de l'apprivoiser. Beaucoup de patients passent le temps en regardant la télévision. Il m'arrive de leur proposer une séance de harpe thérapie. J'éteins alors la télé. Rares sont les fois où les patients m'ont demandé de rallumer le poste de télé après notre entretien à la harpe. Au contraire, ils restent apaisés et sereins dans le silence de leur chambre, parfois pour tout le reste de la journée.

Aujourd'hui, c'est grâce à la fondation PalliAmi, que j'accompagne les patients de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame à Montréal. Je travaille aussi auprès des enfants en fin de vie de la maison de répit et de soins palliatifs du Phare Enfants et Familles, de même qu'à l'Institut de gériatrie de l'Université de Montréal. Je suis également bénévole pour la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal.

Aux États-Unis, les harpistes thérapeutes en milieu hospitalier ne sont pas rares. Je suis une des premières à apporter cette pratique au Québec. Tout est donc à faire, même si j'ai le soutien inestimable du *Bedside Harp Program* du *Buck's County Community College* de la Pennsylvanie, d'où je tiens ma formation. Pour Edie Elkan, la fondatrice et directrice du programme, cette discipline se pratique en pleine conscience et rejoint le patient là où il est, tel qu'il est. L'intention n'est pas de guérir, mais d'apaiser la souffrance émotionnelle ainsi que l'anxiété, d'aider à vivre le dernier chapitre de la vie dans la sérénité et la dignité. ■

# Et maintenant, qu'allons-nous faire ?

Par: **Serge Daneault**, MD, Service des soins palliatifs du CHUM et professeur agrégé, faculté de médecine de l'Université de Montréal

Ceux qui ont traversé les années 60 se rappellent sans doute cette chanson de Gilbert Bécaud qui se demandait comment il allait vivre suite à un changement drastique dans sa vie. Si tout se passe comme prévu, au Québec, il ne sera plus illégal le 10 décembre prochain de recevoir et de donner l'euthanasie si certaines conditions sont respectées. *La Loi concernant les soins de fin de vie* entrera alors pleinement en vigueur. Il est notable de constater que le mot euthanasie est tout à fait absent du texte de loi. Il y a été remplacé par le terme « *Aide médicale à mourir* » (AMM) qui y est définie comme « *l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances entraînant son décès.* » Cette introduction d'un nouveau terme pour désigner la mort médicalement provoquée, d'ailleurs proposé dès le début par le Collège des médecins du Québec, a pu en confondre plus d'un. Le Larousse nous vient cependant en aide quand il définit l'euthanasie comme étant « *l'acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances* ». Cette imprécision étant levée, il apparaît clair que plusieurs dispositions de la loi portent effectivement sur l'euthanasie. On ne peut s'empêcher de penser aux propos d'Albert Camus qui écrivait : « *Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde.* »<sup>i</sup> Le devoir de bien nommer les choses est celui de tout être humain. Autrement, c'est le triomphe du mensonge et de la supercherie.

## La Cour suprême du Canada

Le jugement de la Cour suprême du Canada du 6 février 2015 a légitimé une bonne partie des articles de la loi québécoise en y ajoutant deux éléments de taille qui pourraient obliger Québec à élargir la portée de sa loi. En effet, le jugement du plus haut tribunal du pays porte également sur l'aide au suicide et il prévoit que l'AMM doit être accessible à toute personne « *affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition* ». La condition de la fin de vie retrouvée dans la loi québécoise ne serait donc pas constitutionnelle et toute personne souffrant d'une maladie ou d'un handicap lui causant des souffrances qu'elle



juge intolérables posséderait maintenant le droit qu'un médecin lui prescrive ou lui administre un médicament causant sa mort. Cette décision de la Cour suprême fait dire à M<sup>c</sup> Pierre Deschamps, professeur juriste hautement reconnu pour sa maîtrise des dossiers touchant le droit de la santé, qu'elle « *vient changer dramatiquement la pratique de la médecine au Canada* »<sup>ii</sup>. En outre, ce jugement historique reconnaît implicitement que la médecine contemporaine est souvent impuissante à soulager la souffrance que certaines de ses actions ont contribué à créer.

## La position du Réseau de soins palliatifs du Québec

Le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) a clairement fait connaître au législateur sa position sur ce sujet. Dans son mémoire

présenté en Commission parlementaire à l'automne 2013, le RSPQ soutient que l'AMM constitue une euthanasie et que, de ce fait, elle ne peut pas être un soin. Le RSPQ affirme que les pratiques euthanasiques ne s'inscrivent pas dans la philosophie des soins palliatifs. On comprend donc pourquoi, devant l'inéluctable, le RSPQ proposait au législateur de scinder son projet de loi de façon à faire deux lois séparées : une sur les soins palliatifs et l'autre sur l'AMM. Cette proposition a été écartée par le gouvernement. Les raisons en sont limpides : dans le calcul politique, une loi décriminalisant l'euthanasie devait obligatoirement s'inscrire dans la mouvance des soins palliatifs sinon sa légitimité aurait été questionnée par la population.

La position du RSPQ s'inspire nettement de la définition des soins palliatifs reconnue internationalement qui affirme que la mort est un

phénomène naturel et que les soins palliatifs se doivent de ne pas hâter ni de retarder le décès. Cette posture commune des mouvements de soins palliatifs à travers le monde trouve sa justification dans la source même des soins palliatifs illustrée par les travaux de la fondatrice de cette approche, Dame Cecily Saunders. Nous connaissons tous sa position à propos de la valeur de la vie des personnes malades. Elle écrivait en effet : « Vous avez de la valeur jusqu'au tout dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons pour vous aider non seulement à mourir paisiblement mais aussi à vivre jusqu'au moment de votre mort. »<sup>iii</sup> C'est parce qu'une vie a une valeur jusqu'au bout qu'il convient d'investir dans les soins palliatifs, de former des soignants et des bénévoles ou de bâtir des milieux accueillants pour ces malades afin qu'ils traversent le mieux possible la dernière étape de la vie. Cette valeur intrinsèque de la personne en fin de vie constitue précisément le socle de l'engagement des soignants des soins palliatifs. Cecily Saunders poursuivait en écrivant : « Il ne fait aucun doute que beaucoup de personnes perdront la paix intérieure et la confiance envers leurs soignants suite aux discussions au sujet de l'euthanasie dans les médias. Ces craintes seront décuplées si une quelconque forme d'euthanasie est légalisée. Une telle législation (sur la légalisation des pratiques euthanasiques) imposera en outre des décisions traumatisantes aux patients comme aux familles. Tout cela aura pour effet final d'augmenter la souffrance et de rendre les médecins moins habilités à bien soulager les patients. »<sup>iv</sup>

## L'aide médicale à mourir et les soins palliatifs sont-ils compatibles ?

Tout cela nous amène à affirmer que les pratiques euthanasiques comme l'AMM et les soins palliatifs sont deux entités distinctes et mutuellement exclusives. La *Loi concernant les soins de fin de vie* le reconnaît formellement dans les définitions retrouvées dans son article 3. Quiconque fait des soins palliatifs ne pratique pas d'euthanasie et qui pratique une euthanasie ne fait pas de soins palliatifs. Donc, cette loi, loin de porter sur les milieux de soins palliatifs, interroge l'entière de notre système de santé et, au premier chef, tous les médecins qui deviennent les professionnels chargés par la société de donner la mort à des patients. Les magistrats dont ceux de la Cour suprême, qui en toutes autres circonstances sont les seuls à pouvoir décider de la mort d'autrui, se déchargent sur les médecins de cette responsabilité immense pratiquement impossible à porter pour un être humain. Le jugement de la Cour suprême le rappelle, en citant l'article 222 du Code criminel : « Commet un homicide quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être

humain. » Même si la loi distingue l'homicide coupable de l'homicide non coupable et qu'elle statue qu'un homicide est réputé non coupable s'il s'effectue avec un moyen légal, l'euthanasie, pratiquée dans le respect de ces nouvelles lois, restera toujours un homicide.

## Collaborer ou résister ?

Dans ce contexte, quelle attitude les soignants des soins palliatifs doivent-ils adopter ? Cette question se répond sous deux angles : au plan personnel puis au plan collectif. Sur le plan des individus, nous ne pouvons nier que la mise en place de la loi aura un impact majeur (*dramatique* disait Pierre Deschamps) sur tous ceux qui côtoient dans leur travail des personnes gravement malades. Si le jugement de la Cour suprême s'applique, et rien ne nous permet de douter que cela ne soit pas le cas, cette question surgira dès qu'un patient très malade ou handicapé estimera qu'il ne peut plus tolérer les souffrances que la maladie lui apporte. Or, en soins palliatifs, tous les malades sont souffrants un jour ou l'autre. C'est précisément pourquoi les soins palliatifs ont été créés. Et l'état de souffrance implique nécessairement un moment où le désespoir s'insinue et fait croire à la personne souffrante qu'il n'existe plus de solutions. Avant la mise en place de cette loi euthanasique, les patients, comme les soignants, n'avaient pas d'autre choix que la traversée de cette période en s'appuyant sur de bons soins palliatifs. Une fois qu'une telle loi est mise en place, puisqu'elle institue un droit de tous à l'euthanasie, deux choix s'offrent désormais aux personnes souffrantes : travailler à traverser la souffrance avec l'accompagnement des soins palliatifs ou y renoncer en obtenant une mort médicalement provoquée. Cette dichotomie se vérifie dans la réalité : l'étude hollandaise de Buiting et collaborateurs<sup>v</sup> nous apprend en effet qu'il existait des solutions palliatives à la souffrance pour au moins 35 % des patients euthanasiés, mais que ces solutions ont été refusées par ces patients. La loi québécoise, comme le jugement de la Cour suprême, affirme qu'aucun patient n'est tenu d'accepter un traitement, fût-il palliatif et capable de soulager la souffrance. Ainsi, je suis d'avis que, si nous nous identifions comme faisant des soins palliatifs, nous ne pouvons en même temps collaborer aux pratiques euthanasiques, car celles-ci nient fondamentalement notre raison d'être et notre bien-fondé.

Au plan collectif, les questions sont plus complexes. Si la loi québécoise et le jugement de la Cour suprême reconnaissent le droit à l'objection de conscience, on ne peut en dire autant des établissements de santé qui sont tenus, par la loi québécoise, d'offrir ce « service ». La question qui se pose alors est celle de la collaboration. Collaborer à un geste ne peut se faire à l'aveugle. Chacun est responsable des

gestes qu'il pose. Les maisons de soins palliatifs pourront ne pas accepter que des euthanasies soient pratiquées dans leurs murs, mais pas les établissements. Tous les soignants des établissements de santé seront donc mis, qu'ils le veuillent ou non, dans cette tension intolérable de participer à un homicide. Ils peuvent cependant faire valoir leur droit à l'objection de conscience qui pourrait aller, comme c'est le cas dans les pays où ces pratiques sont légales, jusqu'à exiger d'être mis en congé les jours où l'AMM sera pratiquée.

Cette question de la collaboration touche enfin la présence de soignants des soins palliatifs dans les principaux organes de régulation de ces pratiques que le gouvernement voudra mettre en place. La présence de soignants des soins palliatifs ne risque-t-elle pas de légitimer l'ensemble du processus ? Dans un tel cas, la participation de soignants des soins palliatifs à ces structures peut-elle exposer ces hommes et ces femmes à une contradiction fondamentale de leur opinion, de leur engagement et de leur personne tout entière ? Si cela est le cas, je soutiens qu'il faudra renoncer à la collaboration pour adopter plutôt une attitude de résistance.

Notre existence nous met inévitablement en face de dilemmes créés par de graves conflits de valeurs. L'histoire et la psychologie nous enseignent que la collaboration et la résistance sont deux postures qu'il est possible d'adopter face à des pratiques qui sont contraires aux valeurs que nous chérissons. Au plan historique, nous savons que ceux qui ont choisi de collaborer s'appuyaient sur des motivations nobles en apparence. Ils croyaient diminuer les méfaits de ce qu'ils n'acceptaient pas au plus profond d'eux-mêmes. Mais l'histoire ne leur a pas donné raison, car dans la collaboration il y a toujours une certaine forme d'assentiment. ■

## NOTES

- i. Camus, A. *Œuvres complètes*, tome I, La Pléiade, p. 908.
- ii. Deschamps, P. La Cour suprême du Canada et l'aide médicale à mourir, *Revue générale de droit médical*, 2015; 55: pp. 460-466.
- iii. Saunders, C. Care of the dying – 1 The problem of euthanasia. *Nursing Time*, 1976: 1003-5 (traduction libre).
- iv. Saunders, C. Care of the dying – 2 The problem of euthanasia. *Nursing Time*, 1976: 1049-51 (traduction libre).
- v. Buiting, H., van Delden, J., Onwuteaka-Philipsen, B. *et al.* Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study. *BMC Medical Ethics* 2009, 10:18 doi:10.1186/1472-6939-10-18.



EXTRAIT :

« En reconnaissant l'importance de la présence à soi, il devient alors plus aisé pour chacun d'être présent à l'autre, de l'accompagner dans ce qu'il vit et dans ce qu'il est. »

## Yoga et soins palliatifs ?

### Un programme de formation continue novateur

Par : **Andréanne Côté, Sophie Cabagnols et Astrid Abelé**

Un programme de formation continue novateur a été offert cette année à des bénévoles et des professionnels impliqués en oncologie et en soins palliatifs. Parrainée par la Fondation PalliAmi et organisée grâce à sa précieuse collaboration, la formation intitulée **Présence & Souffle : Outils à l'intention des intervenants en oncologie et en soins palliatifs** a pris son envol. Elle est le fruit d'une collaboration constructive entre la D<sup>re</sup> Andréanne Côté, ainsi que deux professionnelles de la santé et professeures de yoga qualifiées : M<sup>mes</sup> Sophie Cabagnols<sup>ii</sup> et Astrid Abelé<sup>iii</sup>.

#### Objectifs et moyens

L'objectif général de la formation était d'aider les intervenants des milieux ciblés à mieux gérer le stress en relation d'aide au moyen d'outils favorisant leur santé émotionnelle et physique, ces mêmes outils pouvant éventuellement être partagés par l'intervenant avec des patients et des proches aidants afin de les soutenir dans leur processus face à la maladie. Ainsi, cette formation se voulait avant tout un lieu de partage et d'échange, un lieu où les intervenants pouvaient à leur tour prendre soin d'eux. En reconnaissant l'importance de la présence à soi, il devient alors plus aisé pour chacun d'être présent à l'autre, de l'accompagner dans ce qu'il vit et dans ce qu'il est. Il faut savoir qu'une approche holistique telle que le yoga est facilement exportable dans les milieux cliniques qui reconnaissent les besoins des patients et de leur famille en s'intéressant aux dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle des individus. Plusieurs effets cliniques favorables lui sont d'ailleurs attribués dans la littérature médicale : diminution de la douleur, diminution des symptômes d'anxiété, amélioration des capacités d'adaptation en oncologie et de la qualité du sommeil, etc. Il contribue également dans certaines circonstances à l'amélioration du bien-être et à la qualité de vie de ces deux clientèles.<sup>iv</sup>

#### Contenu

La formation était répartie en trois étapes. Chaque atelier d'une durée de trois heures comprenait une portion théorique et une partie pratique, de même qu'un espace de discussion. Le premier atelier intitulé **« Aider sans y laisser sa peau : comment prévenir l'épuisement au quotidien »** portait sur l'impact du stress sur la santé, ainsi que sur la qualité des soins offerts, et proposait des stratégies à l'intention des soignants en soins palliatifs et en oncologie. Il présentait les outils de base qui allaient être approfondis

dans les ateliers suivants. Le second atelier **« Soutenir le patient en oncologie et en soins palliatifs : outils pratiques »** était axé sur le partage des outils tant physiques (postures douces, respirations) que philosophiques du yoga avec la patientèle ciblée. Dans le troisième atelier intitulé **« Accompagner les proches aidants : avant, pendant, après »**, les notions de base sur le deuil, ses phases et ses manifestations ont été abordées tout en expérimentant des outils à partager avec les proches aidants.

Les outils proposés dans les ateliers étaient des postures simplifiées sécuritaires pour les participants ainsi que des exercices de respiration. Chaque apprentissage était basé sur des concepts-clés de la philosophie du yoga eux-mêmes transmis à travers la pratique. D'ailleurs, les stratégies qui en découlent ont l'avantage de s'intégrer aisément dans le quotidien, puisque la plupart d'entre elles ne requièrent que peu ou pas d'équipement. En effet, plusieurs postures de yoga simplifiées se font sans tapis et des exercices de prise de conscience de la respiration peuvent être pratiqués en tout lieu et en toute circonstance.

#### Faits saillants

Réunies pour l'occasion dans le majestueux Salon Lacoste de l'Hôpital Notre-Dame, près d'une quarantaine de personnes ont participé à cette formation. La majorité des participants étaient bénévoles à l'unité de soins palliatifs du CHUM auxquels se sont joints des bénévoles en soins palliatifs de la grande région métropolitaine, des infirmiers et infirmières en maison de soins palliatifs ou à domicile, des préposés aux bénéficiaires et des gestionnaires culturels. Le taux élevé de participation, soit plus d'une trentaine de personnes à chaque séance, nous montre que cette formation répondait à un besoin de façon constructive.

Voici quelques témoignages recueillis au cours de la formation :

*« J'ai compris l'importance de prendre soin de soi et de se gâter! Aujourd'hui, vous m'avez ramené à l'essentiel! Cela m'a permis de savoir que je suis sur la bonne voie et que je peux sûrement être utile à la société tout en restant à l'écoute de moi-même! »*

Aussi, dans un contexte où la pression de performance et le stress font des ravages chez les professionnels de la santé et les gestionnaires, les apprentissages ont permis à plusieurs participants de mieux gérer les tensions physiques et le stress quotidien :

*« Je trouve fort utile le truc que m'a donné Sophie de secouer mes bras et mes épaules pour détendre le haut de mon corps. Ça délâche un peu les muscles. J'ai essayé de secouer ou bouger mes jambes quand je suis assise pour faire baisser la tension dans celles-ci et ça marche aussi. »*

*« On respire où ça fait mal! En se concentrant sur cet exercice, on prend aussi, sans s'en rendre compte, une pause mentale et physique. Mettre la main où ça fait mal aide beaucoup à diriger le souffle ou l'intention. »*

Les témoignages suivants décrivent l'intégration des outils de formation appris au chevet des patients et nous révèlent leur impact potentiel :

*« Je lui prends la main, je lui dis que je vais rester avec lui jusqu'à ce que sa famille arrive, et je lui suggère de prendre le temps d'expirer en douceur, lentement. Il ferme les yeux, je vois qu'il se concentre, et je lui dis que je l'accompagne dans sa respiration, je le guide tout doucement, afin de reprendre un rythme plus confortable. Quelquefois, il ouvrait les yeux, me regardait, je le rassurais et on a continué ainsi jusqu'au moment où sa famille est arrivée. Il m'a gratifié alors d'un sourire que je n'oublierai jamais. »*

Un autre participant nous a fait part d'une expérience d'accompagnement bien particulière au chevet d'un patient tandis qu'il prenait contact avec le souffle :

*« Je me suis assis confortablement dans le fauteuil à son chevet et j'ai pratiqué la respiration consciente, c'est-à-dire, en prenant conscience de ma respiration. Une inspiration de quatre secondes en gonflant mon ventre et en la retenant quatre secondes, suivie d'une expiration de quatre secondes en la retenant quatre secondes, puis en faisant cela en boucle.*

*Je me sentais paisible, détendu. Cela me permettait d'être centré sur moi-même et de vivre une profonde réflexion sur le Mystère de la Vie (souffle de vie)... J'accompagnais du regard le patient dont la respiration devenait de plus en plus irrégulière. J'étais dans la sérénité et j'avais l'impression d'être en contact vibratoire avec ce patient et de l'accompagner dans sa transition vers l'au-delà... »*

Certains participants nous ont mentionné le défi que représentait l'intégration de cette pratique avec les patients :

*« Dans le premier cas, Madame est assise dans un fauteuil roulant. Dans le deuxième, Madame est assise au bord du lit.*

*Je leur propose à toutes deux cet exercice de respiration avec deux intentions différentes, à cause du contexte, tout en demeurant similaires dans le fond: procurer un peu de détente. Je fais une démonstration de mon mieux: ce n'est pas évident d'être ainsi observé. Toutes deux acceptent volontiers et me disent qu'elles ont déjà pratiqué une telle activité.*

*Je commence une pratique guidée; elles manifestent beaucoup de bonne volonté. Très vite, les temps d'inspiration et d'expiration se bousculent, se mêlent... et j'en perds mon souffle. Elles semblent satisfaites et fières de leur exercice. Me disent-elles cela pour me faire plaisir? »*

Ce témoignage illustre l'importance d'avoir une pratique personnelle régulière des outils explorés durant la formation pour les apprivoiser, afin de se sentir à l'aise de les adapter aux différents contextes et patients. En effet, les exercices de contrôle de la respiration exigent une plus grande expérience de la part de l'intervenant avant d'être partagés avec le patient. Un contexte de confiance mutuelle entre l'usager et l'accompagnant est également un pré-requis avant de s'engager ensemble dans une telle pratique.

Si certains participants rencontrent ce défi, cette formation a permis à plusieurs d'entre eux de développer quelques bons réflexes. Par exemple, une participante rapporte que le simple fait d'expirer profondément entre chaque patient lui permet de « faire le vide », de « se recentrer », afin d'être à nouveau disponible pour « plonger dans la réalité » du patient suivant.

## Conclusion

Même si la pertinence du yoga adapté est scientifiquement validée en tant que thérapie complémentaire alternative pour de multiples problématiques de santé, il n'existe pas à l'heure actuelle de modèle systématique d'intégration du yoga dans le domaine des soins palliatifs. C'est pour cette raison que cette formation se voulait être une expérience de coconstruction basée sur l'apport des participants. L'expérience s'est donc avérée enrichissante à tous points de vue et a permis aux formatrices d'élaborer un nouveau contenu de formation en consolidant davantage le transfert des acquis vers le patient.

Constatant l'engouement suscité par cette formation novatrice, le potentiel des outils proposés ainsi que les besoins d'une pratique soutenue pour consolider les acquis, la Fondation PalliAmi est désireuse de poursuivre l'expérience. Plusieurs avenues sont à ce jour explorées, soit en offrant de nouveaux ateliers abordant des thèmes connexes, soit en offrant des séances pratiques sur une base régulière aux membres du personnel. Ainsi, la forme que prendra la suite du projet en partenariat avec la Fondation PalliAmi reste à définir, mais l'intérêt d'en assurer la pérennité y est.

Et pour continuer de la faire grandir, nos formatrices sont prêtes à diffuser une version révisée et enrichie de cette expérience à tout nouveau milieu intéressé par cette démarche. C'est donc avec beaucoup d'enthousiasme qu'elles ont clôturé la série d'ateliers, c'est-à-dire en ayant la ferme conviction qu'il ne s'agissait en fait que d'un début! ■

---

*Pour obtenir des renseignements sur la formation et sur les possibilités de l'offrir dans vos milieux, veuillez contacter M<sup>mes</sup> Astrid Abelé et Sophie Cabagnols (Téléphone: 514-799-0002; Site web: [www.sophiecabagnols.ca](http://www.sophiecabagnols.ca); ou sur LinkedIn: <http://ca.linkedin.com/in/sophiecabagnols/>).*

## NOTES

- i. Andréanne Côté est l'instigatrice du projet. Elle est médecin dans le service de soins palliatifs du CHUM et détentrice d'une maîtrise en sciences des religions (concentration en études sur la mort).
- ii. Sophie Cabagnols, M.Sc., est kinésiologue accréditée et formatrice en santé au travail. Elle possède une expertise en adaptation-réadaptation et douleur chronique.
- iii. Astrid Abelé est sexologue de formation et psychothérapeute. Elle dispose d'une vaste expérience dans le domaine de l'accompagnement en oncologie pour avoir travaillé pour le regretté organisme OMPAC.
- iv. Pour de plus amples informations à ce sujet, vous pouvez consulter en ligne le mémoire de maîtrise de D<sup>re</sup> Andréanne Côté intitulé « Jusqu'au dernier souffle: étude phénoménologique sur l'expérience du yoga et de la spiritualité en soins palliatifs » au <http://www.archipel.uqam.ca/6493/>

# Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

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



## Vidéos pour proches aidants

**Nouvelle section ajoutée:**  
Vidéos pour proches aidants

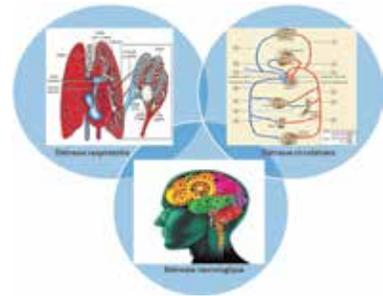


## Le grand livre des soins palliatifs

par: D<sup>r</sup> Yvon Beauchamp

**Nouveau chapitre disponible:**

› Chapitre V Tome II – Dyspnée et détresses en soins palliatifs



## Société québécoise des médecins de soins palliatifs

**Nouveau document:** Contrôler la douleur neuropathique: la méthadone en coanalgésie

La DL-méthadone est un opioïde de synthèse qui présente des bénéfices spécifiques pour traiter la douleur neuropathique : elle présente simultanément les effets d'un opioïde classique sur les récepteurs  $\mu$  par son énantiomorphe L et un effet anti-NMDA par son énantiomorphe D.

2. CONTRÔLER LA DOULEUR NEUROPATHIQUE :  
LA MÉTHADONE EN COANALGÉSIE



## Forum de discussion

**Nouveaux messages** dans le Forum :

- › Formation en soins palliatifs
- › Acide valproïque intrarectal
- › Soins de bouche
- › Rhume en été



## Thérapie par les arts

Nouveau vidéo «**Seule**» offert par D<sup>re</sup> Louise La Fontaine.





## Mise en commun – Seize nouvelles conférences du Congrès RSPQ 2015

Vous les retrouverez dans les catégories suivantes :

### Administration

- › Geneviève Léveillé. La philosophie et les valeurs phares des soins palliatifs : les pierres angulaires de notre engagement, de notre créativité et de notre avenir

### Bénévole

- › Valérie de Varennes, Mireille Fink. Portrait du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs au Québec en 2014
- › Armelle Deschamps, Hélène Laurin, Anne-Marie Montpetit, Hélène René. Bien former les bénévoles pour une meilleure qualité d'accompagnement en soins palliatifs et en soins de fin de vie

### Éthicien

- › Dominique Jacquemin. Transgression : entre clinique et éthique

### Groupe interdisciplinaire

- › Jean-Marc Bigonnesse, Diane Guay. La construction d'un patient fictif en soins palliatifs/fin de vie comme soutien au portfolio réflexif
- › Jacinthe Bouchard, Marie-Hélène Lévesque, Geneviève Léveillé. Les chutes dans un contexte de fin de vie
- › Mélanie Champagne, Marie-Anne Laramée. Promotion des soins palliatifs : réseaux philanthropiques comme vecteurs de changement et de prise de parole

### Médecin

- › Bruno Gagnon. Approche interdisciplinaire (InTEFO) de soins palliatifs offerts tôt dans la maladie pour les patients atteints de cancer avancé
- › Patrick Vinay. Exemples cliniques : la méthadone en coanalgésie

### Non professionnel de la santé

- › Maria Vieira. Café mortel. Sortir la mort du silence

### Nursing

- › Marie-France Daoust. L'utilisation de la voie transmuqueuse buccale en soins palliatifs
- › Diane Guay. L'approche palliative aux soins intensifs : un incontournable

### Pharmacien

- › Robert Thiffault. La kétamine : agent de dernière ligne ou agent sous-utilisé en soins palliatifs ?

### Ressource spirituelle

- › Clément Gagnon. Accompagnement spirituel par des laïques bénévoles aux soins de la Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB
- › Guy Jobin. Comment les cliniciens impliqués en soins palliatifs parlent-ils de spiritualité ?

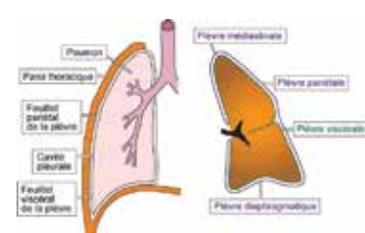
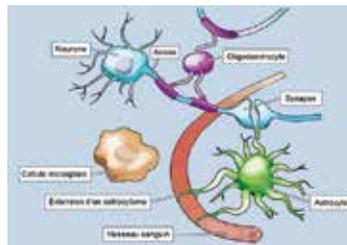
### Travailleur social

- › Marc-Antoine Gingras. L'autosupervision-dialogique : chemin de création par la reconnaissance des savoirs



## Suivi des patients atteints de cancer

Ajout du texte sur les **Tumeurs du système nerveux central (cerveau, moelle épinière)**.



## NOUVEAUTÉ À VENIR DANS LA SECTION « SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER » : Mésothéliome

Il s'agit du 27<sup>e</sup> sur 28 cancers qui sont traités à ce jour.

# Conseil d'administration 2015-2016

## PRÉSIDENTE

**M<sup>me</sup> Alberte Déry**, directrice générale  
Palli-Aide, Chicoutimi

## VICE-PRÉSIDENTE

**M<sup>me</sup> Marlène Côté**, coordonnatrice à la formation  
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Beloëil

## TRÉSORIÈRE

**D<sup>re</sup> Christiane Martel**, médecin  
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Beloëil

## SECRÉTAIRE

**M. Gilles Bradet**, agent de planification  
et de programmation  
Centre Spiritualité Santé  
de la Capitale-Nationale, Québec

## PRÉSIDENTE SORTANTE

**D<sup>re</sup> Justine Farley**, médecin omnipraticien,  
chef de la division des soins palliatifs  
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

## ADMINISTRATEURS

**M<sup>me</sup> Johanne Audet**, travailleuse sociale  
soins à domicile et soins palliatifs  
CIUSSS de la Capitale-Nationale, Québec

**M. Georges-Émile Bourgault**, pharmacien

**M<sup>me</sup> Maryse Bouvette**, infirmière  
en pratique avancée en soins palliatifs,  
membre du Conseil d'administration  
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

**M. Alain Legault**, professeur agrégé et chercheur  
Centre d'innovation en formation infirmière (CIFI)  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal

**M. Ivan Lessard**, agent de recherche senior  
Conseil national de recherches du Canada

**M. Bérard Riverin**, directeur général  
Société de soins palliatifs à domicile  
du Grand-Montréal

**M. Bachir Saouaf**, président  
David & Goliath Communication Marketing

## ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANTE

**D<sup>re</sup> Lucie Baillargeron**, professeure titulaire  
Faculté de médecine, Université Laval  
Représentante du Réseau universitaire québécois  
de soins palliatifs (RUQSP)

**M<sup>me</sup> Lucie Wiseman**, directrice générale  
Maison Au Diapason, Bromont  
Présidente et représentante de l'Alliance  
des maisons de soins palliatifs

## COLLABORATEUR

**M. Pierre Deschamps**, avocat  
Conseiller spécial

## COORDONNATRICE ET AGENTE DE DÉVELOPPEMENT

**M<sup>me</sup> Joan Larose**

**L'émergence  
de l'approche  
palliative :**  
en mouvement vers de nouveaux horizons



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

**5 et 6 mai 2016**

Delta Sherbrooke  
Hôtel et Centre des congrès

C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants appelés à prodiguer des soins de fin de vie à participer à la 26<sup>e</sup> édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra au **Delta Sherbrooke, Hôtel et Centre des congrès, les 5 et 6 mai 2016**. Plus de 800 professionnels et bénévoles œuvrant auprès d'une clientèle susceptible de bénéficier d'une approche palliative intégrée sont attendus. Cette activité de formation continue est assurément un lieu de ressourcement et de réseautage important pour tous les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **L'émergence de l'approche palliative : en mouvement vers de nouveaux horizons**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour découvrir davantage le programme ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site web du congrès au [www.pluri-congres.com/rspq2016](http://www.pluri-congres.com/rspq2016), ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à [congresrspq@pluricongres.com](mailto:congresrspq@pluricongres.com).

Au plaisir de vous y retrouver nombreux!

[www.pluri-congres.com/rspq2016](http://www.pluri-congres.com/rspq2016)