AUTOMNE 2016 - VOL. 24, Nº 2

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

26E CONGRÈS DE L'AQSP

L'ÉMERGENCE DE L'APPROCHE PALLIATIVE : EN MOUVEMENT VERS DE NOUVEAUX HORIZONS

aqsp.org

SOMMAIRE

03 Le mot de la présidente

04 Le congrès 2016 de l'Association québécoise de soins palliatifs; L'émergence de l'approche palliative : en mouvement vers de nouveaux horizons

07 Trois défis pour les soins palliatifs au Québec

15 Portrait d'une proche aidante impliquée dans les soins palliatifs à domicile

21 Prix Coup de cœur 2016 pour une affiche

24 Être à l'écoute de soi pour prendre soin des autres dans un contexte de soins palliatifs

30 Prix Reconnaissance 2016 remis au Dr Bernard Lapointe

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

32 Chronique J'ai lu

33 À la mémoire de Mme Andrée Gauvin

34 Chronique des nouvelles des régions du Québec

36 Palli-Science

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

COMITÉ DE RÉDACTION

Mme Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

Mme Marlène Côté
Coordonnatrice formation et suivi de deuil
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu-de-Beloeil

Révision
Mme Thérèse Trudel

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Mme Francine Lamarche
Coordonnatrice

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

514 826-9400
info@aqsp.org

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

Prochaine parution : Hiver 2017

Tombée des textes : 1er février 2017

Colpron
Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour à tous et à toutes,

Les vacances sont déjà loin, le retour au travail est devenu réalité et vous êtes revenus, chacun et chacune d'entre vous, dans vos milieux. Vous avez recommencé à travailler à ce qui vous tient le plus à cœur, apporter des soins et du temps de qualité aux personnes malades et à leurs familles...

Le dernier congrès de l'Association, qui s'est tenu à Sherbrooke, nous a permis d'explorer de nouveaux horizons en soins palliatifs. Merci à tous les comités du congrès et spécialement au Dr Jean-Marc Bigonnesse et à Mme Diane Guay pour cette belle rencontre d'échanges et de formation. Merci à Pluri Congrès pour l'organisation et à la Ville de Sherbrooke pour son accueil.

Vous n'avez pu y assister ? Alors vous aurez le plaisir de lire la conférence de M. Alain Legault dans ce numéro du Bulletin et de découvrir, sur notre site Web, le contenu de certains ateliers.

Nous avons aussi eu l'opportunité de vivre un pré-congrès axé sur le résultat d'une recherche sur les soins palliatifs à domicile au Québec et en Europe. À la suite de cette journée, plusieurs intervenants ont revisité leur façon de faire dans leurs propres milieux. Merci à toute l'équipe de recherche et en particulier à M. Serge Dumont et au Dr Michel L'Heureux. Nous aurons à surveiller l'impact de cette recherche dans les prochaines années. Pour vous en donner un avant-goût, n'hésitez pas à prendre connaissance de la conférence de M. Patrick Durivage.

Le prix reconnaissance AQSP 2016 a été remis au Dr Bernard Lapointe, l'un des pionniers en soins palliatifs au Québec. Travailleur acharné, il démontre un engagement profond à la cause des soins palliatifs. Il mérite ce prix en tant que personne humaine, médecin, chercheur et éducateur. Il est un exemple de ténacité dans la promotion des soins palliatifs au Québec. Bravo, Dr Lapointe, pour tout le travail accompli !

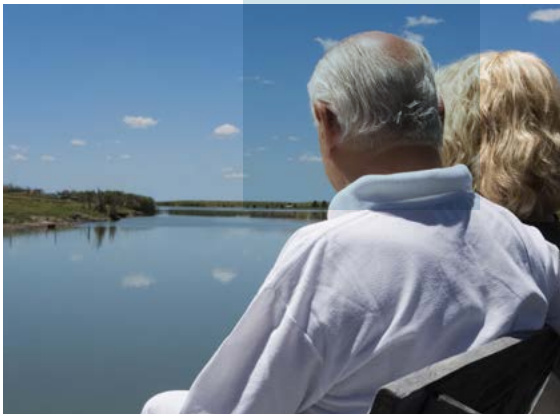
La bourse Société canadienne du cancer (SCC) en diffusion des soins palliatifs 2016, subventionnée par la SCC, a été décernée au Dr Philippe Ouellet pour son projet sur les soins palliatifs à l'urgence. Prenez la peine de lire ce projet très inspirant pour l'émergence des soins palliatifs dans des secteurs souvent oubliés.

Au conseil d'administration de l'AQSP, tous les administrateurs ont participé à l'élaboration d'un plan d'action pour les prochaines années. Nous travaillons à petits pas, mais nous avançons. Notre site Web s'améliore et nos infolettres sont de qualité grâce à notre coordonnatrice, Mme Francine Lamarche. Évidemment la partie financière demeure toujours une préoccupation. Nous avons dit un au revoir à Mme Johanne Audet, Mme Lucie Wiseman et M. Bachir Saouaf, mais nous avons accueilli avec grand plaisir dans notre équipe Mme Johanne Desrochers, directrice générale au Phare Enfants et Familles, Mme Lise Lussier, psychologue et M. François Gamache, le nouveau représentant de l'Alliance des maisons de soins palliatifs.

En terminant, je ne pourrais passer sous silence le décès de Mme Andrée Gauvin, une personne qui a travaillé à développer l'accompagnement en soins palliatifs. Elle laisse un précieux héritage à tous ceux et celles qui l'ont connue. Au revoir et merci Andrée.

Je vous souhaite un bel automne plein de couleurs !

Alberte Déry
Présidente AQSP



LE CONGRÈS 2016 DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

L'ÉMERGENCE DE L'APPROCHE PALLIATIVE : EN MOUVEMENT VERS DE NOUVEAUX HORIZONS

PAR : **DIANE GUAY**, INF., PH. D. (CANDIDATE) ET **JEAN-MARC BIGONNESSE** M.D., FMFC

Vous étiez invités à Sherbrooke les 5 et 6 mai derniers pour la 26e édition annuelle du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP). En voici un court résumé.

La petite histoire ou comment une demande si simple s'avère plutôt complexe… Au printemps 2015, une demande toute simple de la présidente de l'AQSP, Mme Alberte Déry, est faite à Mme Marie Bécotte, directrice générale de La Maison Aube-Lumière. Elle accepte à la condition que Jean-Marc Bigonnesse accepte à son tour. Celui-ci pose la condition que sa collègue, Mme Diane Guay, s'implique aussi. On venait de statuer sur la présidence bicéphale du congrès…

MOT DE BIENVENUE DE LA PRÉSIDENTE DE L'AQSP, ME ALBERTE DÉRY

Honorer cette demande nous apparaissait tout simple de prime abord. Il ne restait plus qu'à trouver les autres membres du Comité organisateur qui formeraient le comité scientifique. En fait, réunir toutes les conditions nécessaires à la réussite d'un tel événement s'est avéré une tâche complexe, aux multiples dimensions, qui nécessite discipline et échéanciers serrés. Sans le soutien indéfectible de l'équipe de *Pluri Congrès*, dirigée par Mélanie Brunet, et son suivi serré, cette tâche n'aurait jamais pu donner les résultats obtenus… L'ajout du soutien logistique de *Destination Sherbrooke* et de Caroline Synnott, s'est avéré essentiel pour le service aux participants.

Dès le mois de septembre, le comité s'est mis à l'œuvre. Première tâche, déterminer le thème et l'essence du congrès. Un remue-méninges, une valse d'idées feront « émerger » l'approche palliative intégrée. Ceci afin de l'élargir au-delà des soins oncologiques, de favoriser l'offre plus tôt dans la trajectoire de soins, tout en la proposant dans tous les milieux de soins et à tous les âges. De plus, on ne pouvait pas passer sous silence la mise en vigueur de la Loi 2 qui en serait alors à son cinquième mois. Progressivement se sont profilés le thème et ses composantes, qui allaient guider le comité scientifique dans le choix des ateliers et des plénières en tant que piliers du congrès.

LES COPRÉSIDENTS DU CONGRÈS, ME DIANE GUAY ET DR JEAN-MARC BIGONNESSE

Les plénières, piliers du congrès

En ouverture, M. Alain Legault, Ph. D. en sciences infirmières, met en quelque sorte la table pour les participants. Il nous

expose comment, à ce jour, les soins palliatifs sont « *plus que jamais sous tension* ». Aux défis qui leur sont propres, s'ajoutent ceux d'un réseau en redéfinition et de l'accessibilité aux soins, mais aussi le défi du besoin de formation devenu incontournable. De plus, ils doivent composer avec ce qu'il a nommé « *cette cohabitation pacifique* » avec l'arrivée de l'aide médicale à mourir dans l'offre de soins de fin de vie. Une mise en bouche qui nous a inspirés tout au long du congrès.

En ouverture du deuxième jour, M. Tanguy Châtel, sociologue et spécialiste des questions de fin de vie, nous entretient à propos des soins palliatifs en tant que projet anthropologique et sociétal extraordinaire. Situant ceux-ci au sein même de la cohérence d'un projet social moderne, il pose alors un regard éclairant en démontrant comment les soins palliatifs sont au cœur même de rencontres plurielles. À la fois intimes dans leur « *rencontre de l'autre* » dans son sens large, d'une part, mais aussi en tant que « *point de rencontre* » au carrefour de visions qui peuvent sembler apparemment divergentes. Une conférence inspirante et pleine d'espoir pour l'avenir des soins de fin de vie.

M. TANGUY CHATEL S'ADRESSANT AUX PARTICIPANTS LORS DE LA DEUXIÈME PLÉNIÈRE.

Dᴿ LOUIS ROY LORS DE LA CONFÉRENCE DE CLÔTURE

En guise de clôture, deux conférenciers ont dressé un portrait des impacts possibles et réels de la transformation récente du réseau de la santé sur les soins palliatifs. Trois lois ont façonné ce réseau de façon importante. Le Dʳ Louis Roy, ex-membre du Comité ministériel sur l'offre de l'aide médicale à mourir, a fait le point au cinquième mois d'application de la Loi 2 en considérant son évolution toute récente et en rappelant les questions qu'elle soulève en lien avec les soins palliatifs. Sa co-conférencière, Mᵉ Anne-Marie Savard, professeure de droit, a pu nous éclairer sur les impacts potentiels des lois 10 et 20 sur l'offre des soins palliatifs en regard des nouveaux impératifs imposés par le ministre de la Santé. Plusieurs questions et hypothèses sont soulevées ainsi que des pistes de réflexion pour les mois à venir.

LE KIOSQUE DE L'AQSP OÙ BEAUCOUP DE DOCUMENTATION ÉTAIT DISPONIBLE.

Des conférences variées et des particularités

Pendant ces deux jours, plus de 600 participants, guidés par une équipe de bénévoles dévoués, ont bénéficié des 52 ateliers simultanés offerts par nos 82 conférenciers.

Une nouveauté s'est ajoutée, la séance d'affiches évaluées. Le coup de cœur est allé à Mme Mireille Guillemette, ayant droit à la parution de son affiche dans le Bulletin de l'AQSP. Enfin, le banquet du jeudi soir faisait, pour sa part, honneur aux produits du terroir de l'Estrie.

APÉRO CHAMPENOIS. CI-DESSUS, DÉMONSTRATION ET DÉGUSTATION DES PRODUITS.

LE SALON DES EXPOSANTS ET DES AUTEURS, TRÈS POPULAIRE COMME À CHAQUE ANNÉE !

En guise de mot de la fin

Nous avons vécu une aventure d'une durée de 18 mois qui fut des plus enrichissantes pour tous les membres de l'équipe. Répondrions-nous encore « oui » à la question de Mme Déry ? Avec le recul, l'organisation d'un tel événement permet de faire le point et de créer des alliances avec des retombées durables. N'hésitez pas si jamais on vous pose la question…

MERCI AU COMITÉ ORGANISATEUR !

COPRÉSIDENCE :

Diane Guay, inf.

Jean-Marc Bigonnesse, M.D.

MEMBRES DU COMITÉ ORGANISATEUR (PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE) :

Isabelle Arsenault, M.D., soins longue durée et éthique, CISSS-Montérégie

Marie Bécotte, dir. gén., La Maison Aube-Lumière

Guylène Bélanger, psy., équipe de soins palliatifs, CIUSSS-Estrie-CHUS

Sylvie Bergeron, coordonnatrice des bénévoles, La Maison Aube-Lumière

Mélanie Brunet, dir. gén., Pluri Congrès

Marlène Côté, représentante de l'AQSP

Émilie Dufort-Rouleau, pharm., CIUSSS-Estrie-CHUS

Isabelle Jobin, adj. adm., Pluri Congrès

Gaston Lachance, chargé de cours, Université de Sherbrooke, soins spirituels

Valérie Perron, inf. spécialisée en soins palliatifs, CIUSSS-Estrie-CHUS

Anne-Marie Pruneau, inf., La Maison Aube-Lumière

Caroline Synott, Destination Sherbrooke

Marie-Pierre Villemure, M.D., soins de fin de vie en CHSLD

Dre JUSTINE FARLEY, Mme ALBERTE DÉRY, Dre CHRISTIANE MARTEL ET Mme MARLÈNE CÔTÉ, TOUTES MEMBRES DU CA DE L'AQSP, ET LE MINISTRE M. GAÉTAN BARRETTE.

TROIS DÉFIS POUR LES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC[1]

PAR : **ALAIN LEGAULT**, INF., PH. D., PROFESSEUR AGRÉGÉ, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Nous remercions M. Legault d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un article écrit à partir de la conférence qu'il a prononcée à l'ouverture du 26e congrès de l'Association.

Le contenu de cette conférence a pris forme graduellement à partir de réflexions issues du contexte actuel des soins palliatifs au Québec. Un des éléments importants de ce contexte est l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015. Cette loi, qui a été adoptée après un long processus de consultation et de discussion, a introduit quelques changements significatifs dans l'encadrement légal des soins palliatifs. Un autre élément du contexte actuel qu'il ne faut pas négliger est la restructuration majeure du système de santé qui a pour conséquence de créer beaucoup de mouvement et d'incertitude dans le réseau de la santé. Finalement, le troisième élément du contexte est le vieillissement de la population du Québec. Il est bon de rappeler que lorsqu'on parle de soins palliatifs, de taux de mortalité au Québec, on parle d'une question qui touche majoritairement des personnes âgées de plus de 70 ans. Il y a quelques années, j'avais vérifié le nombre de décès par groupe d'âge au Québec en une année. Cette année-là, le résultat était très facile à retenir : 70 % de tous les décès étaient le fait de personnes âgées de 70 ans et plus. Le pourcentage exact varie sûrement d'une année à l'autre, mais la réalité est toujours la même : mourir au Québec est une réalité qui touche d'abord les personnes d'un âge avancé.

… la réalité est toujours la même : mourir au Québec est une réalité qui touche d'abord les personnes d'un âge avancé.

Ces trois éléments, plus d'autres que nous n'avons pas le temps d'aborder aujourd'hui, créent une situation où les acteurs des soins palliatifs ont des décisions à prendre. Le mouvement des soins palliatifs, dont une partie significative est présente aujourd'hui à l'ouverture du 26e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs, est placé devant plusieurs défis à relever. Dans cette conférence, je vais en aborder trois qui m'apparaissent les plus urgents dans le contexte que je viens de décrire brièvement.

Ce sont le défi de l'accessibilité aux soins palliatifs, celui de la formation interprofessionnelle en soins palliatifs et, le dernier, mais non le moindre, celui de la cœxistence pacifique des soins palliatifs avec l'aide médicale à mourir.

Le défi de l'accessibilité aux soins palliatifs.

Dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, on peut lire à l'article 4 que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie »[2]. Plus loin dans cette même loi on découvre d'autres dispositions qui viennent renforcer cette reconnaissance du droit à recevoir des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, telles que le fait que tout établissement de santé doit offrir des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, se donner une politique concernant ces soins, etc. Ce n'est plus juste le vœu formulé par le mouvement des soins palliatifs depuis des dizaines d'années. C'est maintenant un droit reconnu par la loi, une obligation de toute la société.

Sous la formulation « toute personne a le droit… » se cache la question de l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité. Cette accessibilité peut se manifester sous plusieurs formes et de différentes façons. Depuis environ deux ans, nous avons assisté à l'ouverture d'un certain nombre de lits en soins palliatifs, soit dans des unités de soins palliatifs, des CHSLD ou des maisons de soins palliatifs. Le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est donné un objectif à atteindre, soit l'existence d'un lit dédié en soins palliatifs par tranche de 10 000 Québécois. Si cet objectif n'est pas atteint dans toutes les régions du Québec, globalement il l'est depuis peu. Nous ne pouvons qu'être heureux de ces développements.

Cependant, la réalité d'hier, d'aujourd'hui et de demain, c'est que toutes les personnes ne décèdent pas dans des unités de soins palliatifs ou des lits de soins palliatifs. D'ailleurs, cela n'arrivera jamais que toutes les personnes décèdent dans des lits de soins palliatifs. C'est ici que le thème du congrès, l'approche palliative, prend toute son importance. Promouvoir l'approche palliative, c'est de faire en sorte qu'une personne qui arrive à la fin de sa vie, qu'elle soit à domicile, en soins de longue durée, aux soins intensifs, à l'urgence, n'importe où en somme, puisse avoir accès à des soins palliatifs de qualité par l'intermédiaire de l'approche palliative qui aura contaminé tous les milieux de soins.

Commençons par regarder la situation dans un milieu que je connais bien, les CHSLD. On n'y pense pas souvent, mais 99 % des personnes qui sont admises dans un CHSLD vont mourir dans ce même CHSLD. Nous pouvons laisser un petit 1 % de marge de manœuvre, car parfois il arrive des situations bien particulières où une personne va retourner vivre à domicile ou être transférée dans un autre établissement de santé. Aujourd'hui, avec les changements dans le profil des personnes admises en CHSLD avec des conditions de santé de plus en plus détériorées, il devient possible d'affirmer que les CHSLD sont essentiellement des milieux de soins palliatifs sans être identifiés officiellement par cette expression. Lorsque j'ai essayé de discuter de cette question avec des intervenants en CHSLD, je me suis fait regarder avec de gros yeux plus souvent qu'autrement. La réponse qui revenait le plus était : « Nous ne sommes pas des mouroirs ! »

Évidemment, les CHSLD ne sont pas des mouroirs, mais qu'est-ce qu'on fait dans ces établissements : on vise à ce que la personne ait une belle qualité de vie, on tente de contrôler les symptômes qui accompagnent ses multiples maladies chroniques et on s'assure qu'elle ne souffre pas. Alors, comment nomme-t-on ce type de soins ? Des soins palliatifs. L'approche palliative, c'est exactement cela : mettre en place des conditions pour que les gens qui arrivent de plus en plus vieux et de plus en plus malades en CHSLD vivent, pour le temps où ils sont en établissement, la meilleure vie possible. Vivre des moments de loisirs et de fêtes, c'est bon pour la qualité de vie. Cela fait donc aussi partie de l'approche palliative en CHSDL. Par ailleurs, des projets pour améliorer les soins palliatifs ou de fin de vie ou de confort voient le jour un peu partout au Québec dans différents CHSLD, mais il reste encore beaucoup de travail à faire dans ce secteur.

J'ai fait un petit calcul. Au Québec, il y a 45 000 places en CHSLD. La durée moyenne de séjour en CHSLD est de 18 mois. Cela veut dire que dans une année, environ le tiers des personnes qui vivent en CHSLD meurent. Il y a donc environ 15 000 décès par année dans les CHSLD du Québec. Je ne dis pas que toutes ces personnes meurent dans d'atroces souffrances, non. Cependant, ma connaissance du milieu me permet d'affirmer que de façon générale la qualité optimale des soins palliatifs n'est pas souvent au rendez-vous dans les milieux de soins de longue durée. Les raisons derrière cette situation sont multiples : manque de financement, manque de formation, difficultés à identifier le début de la phase

intensive de soins de confort (plus souvent nommée phase terminale ou de fin de vie).

Un autre secteur du réseau de la santé où le nombre de décès est important sans que l'approche palliative soit toujours au rendez-vous est celui des soins critiques, des soins intensifs. Selon les experts que j'ai consultés, ce serait environ 20 % des personnes admises en soins critiques qui meurent durant leur séjour sur cette unité de soins. Une personne sur cinq qui décède en soins critiques, ce n'est pas un événement rare. Ça devient un événement fréquent. Cela s'explique surtout par le simple fait que l'admission dans ces unités spécialisées nécessite une condition de santé qui place la personne sur la ligne de démarcation entre la vie et la mort. Pour que la grande majorité des personnes admises demeurent en vie, cela implique que les équipes soignantes fassent preuve d'une certaine obstination raisonnable à vouloir sauver la vie de la personne. Mais lorsque cette obstination devient déraisonnable, que la mort devient inévitable, les équipes soignantes doivent faire un virage à 180 degrés quant à leurs objectifs de soins : d'une action qui vise à sauver la vie, les équipes doivent maintenant accompagner la personne vers la mort. Et tout cela, dans un laps de temps souvent très court. C'est un grand défi pour les équipes soignantes, mais c'est un défi qui doit être relevé.

Une personne sur cinq qui décède en soins critiques, ce n'est pas un événement rare. Ça devient un événement fréquent.

Lorsqu'on parle d'accessibilité, on parle aussi d'accessibilité géographique. Quand l'article 4 de la *Loi* stipule que « toute personne a le droit de recevoir des soins de fin de vie », il n'y a pas d'exception du style : « sauf celles qui demeurent trop loin de l'hôpital ou celles qui demeurent dans une région trop éloignée des grandes villes ». Cependant, au jour d'aujourd'hui, je ne suis pas certain que toutes les personnes dans toutes les régions du Québec aient le même accès à des soins palliatifs de qualité. Développer cette accessibilité géographique sera un travail de longue haleine. Il faudra travailler sans relâche à trouver des moyens de rendre accessibles les soins palliatifs dans toutes les régions du Québec, quelles que soient les distances, la densité de population, etc. Mais cela fait partie du mandat que la loi nous donne.

Un autre aspect de l'accessibilité dont on parle peu, mais qui est tout aussi important, c'est l'accessibilité culturelle. À Montréal, que je connais davantage, nous baignons dans une réalité multiculturelle. Comment offrir des soins palliatifs de qualité à des personnes nées dans un autre pays, porteuses d'autres références culturelles ou religieuses, qui parfois ne parlent ni français, ni anglais et qui, en fin de vie, accordent encore plus d'importance à leurs racines culturelles. Nous pouvons nous poser les mêmes questions pour nos concitoyens membres des Premières Nations. Il est plus que probable qu'au niveau local différentes initiatives d'accessibilité culturelle existent déjà, mais il me semble qu'en tant que mouvement des soins palliatifs, il serait important de réfléchir davantage à ces questions.

Le défi de l'accessibilité touche aussi les soins palliatifs à domicile. Ce secteur d'interventions en soins palliatifs se développe de plus en plus depuis quelques années et il faut le souligner. Cependant, l'offre de service dans ce secteur est encore très variable d'une région à l'autre et même, parfois, d'un secteur à l'autre dans une même région. Il arrive encore trop souvent que les soins palliatifs à domicile soient difficiles d'accès pour les personnes qui présentent des trajectoires de fin de vie atypique (ce qui veut dire qu'elles ne sont pas atteintes d'un cancer, mais d'une autre maladie qui entraîne la mort).

Les soins palliatifs à domicile posent d'une manière particulière la question du continuum de soins en fin de vie. En effet, il est très rare qu'une personne à domicile contacte son CLSC pour demander des soins palliatifs à domicile, reçoive tous les soins nécessaires et meure à domicile. Ce qui arrive presque toujours, c'est que la personne va consulter un médecin, puis un spécialiste, est admise à l'hôpital pour des traitements, retourne chez elle, revient à l'hôpital, retourne chez elle pour recevoir des soins palliatifs, est admise à l'hôpital en soins palliatifs pour un ajustement de certains traitements, retourne chez elle, va à l'urgence pendant la fin de semaine, etc. Le continuum de soins entre les différents établissements et services qui accompagnent la personne durant cette trajectoire de fin de vie n'est pas toujours bien huilé. À certains endroits, le continuum fonctionne très bien. À d'autres, les différents établissements et services fonctionnent encore en silos. Nous pouvons espérer que les regroupements en CISSS ou CIUSSS vont permettre de mettre de l'huile dans ce continuum de soins palliatifs si important pour les personnes qui vivent la fin de leur vie et les familles qui les accompagnent.

Toujours en termes d'accessibilité, il ne faudrait pas oublier les maisons de soins palliatifs qui sont un élément essentiel du réseau de soins palliatifs au Québec. Ces maisons continuent à exister et à se développer, mais au prix de combien de sacrifices, d'heures de bénévolat et d'énergie consacrée à la collecte de fonds. Il me semble important de souligner que les maisons de soins palliatifs ont besoin d'un soutien financier conséquent de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux et d'une collaboration active avec les CISSS

et les CIUSSS de leur territoire pour continuer à se développer et à se renforcer.

Finalement, je ne voudrais surtout pas oublier les soins palliatifs pédiatriques. Ceux-ci sont excellents dans les grands centres hospitaliers spécialisés, mais deviennent plus problématiques si l'enfant retourne à la maison vivre la fin de sa vie avec sa famille. Le problème est particulièrement marqué lorsque cette famille habite loin des grands centres hospitaliers spécialisés. Des projets existent pour combler cette lacune, mais le travail dans ce secteur ne manque pas.

Chaque aspect du premier défi que nous venons de voir, celui de l'accessibilité, pourrait donner lieu à un congrès, à un programme de recherche ou de formation. Même s'il ne faut jamais oublier que les soins palliatifs ce sont d'abord de bons soins humains qui s'appuient sur notre qualité d'être humain qui accompagne un autre être humain, et sa famille, dans les derniers moments de sa vie, je nous invite tous et toutes à continuer notre réflexion, nos recherches, notre enseignement, nos projets innovateurs pour rendre les soins palliatifs et l'approche palliative toujours plus accessibles. Pour clore cette première partie de la conférence, je soulignerais que nous avons encore beaucoup de travail à faire pour que l'approche palliative « sorte » des soins palliatifs et contamine tout le système de santé, partout au Québec. Pour aller dans la bonne direction, il nous faut des lits de soins palliatifs et des maisons de soins palliatifs pour que l'expertise en soins palliatifs continue à se développer. Il faut aussi trouver des moyens de contaminer tous les autres milieux de soins ou de vie où des personnes meurent afin que l'approche palliative devienne une réalité.

Vous savez, en politique, il y a des modes. Dans le monde politique, cela s'appelle des priorités, parfois même des priorités prioritaires. Pour le moment, les soins palliatifs occupent une bonne place dans le discours politique, alors, profitons-en, car dans deux, trois ou cinq ans il y aura peut-être une autre priorité à la mode.

Il nous reste beaucoup de travail à faire, mais le travail doit aussi être fait du côté des autorités gouvernementales qui nous ont dit que « toute personne a le droit… » Il y a déjà eu des efforts depuis deux ans, mais je nous appelle à être vigilants pour ne pas que le soutien aux soins palliatifs ne soit qu'un effet de mode. Vous savez, en politique, il y a des modes. Dans le monde politique, cela s'appelle des priorités, parfois même des priorités prioritaires. Pour le moment, les soins palliatifs occupent une bonne place dans le discours politique, alors, profitons-en, car dans deux, trois ou cinq ans il y aura peut-être une autre priorité à la mode.

Le défi de la formation interprofessionnelle

Commençons cette deuxième partie de la conférence par une question piège : quel est le minimum requis pour offrir des soins palliatifs ? La réponse est « deux personnes ». Une personne qui a besoin de soins palliatifs et un professionnel de la santé, un soignant, qui est formé en soins palliatifs. Quand ces deux personnes sont en présence l'une de l'autre, on peut offrir des soins palliatifs. Évidemment, si la personne est accompagnée de ses proches, de sa famille, c'est mieux; si l'intervenant fait partie d'une équipe de soignants eux aussi formés en soins palliatifs, c'est encore mieux et si tout cela se passe dans une maison de soins palliatifs, dans un environnement spécialement conçu pour rendre les derniers moments de vie le plus vivant possible, c'est presque une situation idéale. Nous pouvons aussi faire le raisonnement inverse. Il y a plusieurs lits de soins palliatifs qui ont été ouverts depuis deux ans. La question qui se pose c'est : « qui va offrir les soins palliatifs autour de ces lits ? » Est-ce que les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues, les intervenants en soins spirituels, les bénévoles et tous les autres soignants qui vont être présents autour des lits de soins palliatifs seront, au-delà de leur bonne volonté, bien formés en soins palliatifs ? Le second défi, c'est celui de la formation en soins palliatifs et plus particulièrement la formation interprofessionnelle afin d'avoir des équipes soignantes toujours plus adéquates. Nous allons aborder la question en deux temps. D'abord la formation initiale et ensuite la formation continue.

La formation initiale, c'est celle que devrait recevoir tout professionnel de la santé qui aura, au cours de sa carrière, un rôle à jouer en soins palliatifs. Certaines professions devraient accorder une plus grande place à la préparation de leurs futurs membres dans ce domaine à cause de la place plus grande que les soins palliatifs occupent dans leur pratique professionnelle. Ainsi, pour débuter par ma propre profession, il existe, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, un cours obligatoire de 4 crédits au 1er cycle qui se nomme « Expériences de fin de vie », et ce, depuis 2005. Ce cours est obligatoire, car nous avons pensé que toutes les infirmières devraient suivre un tel cours puisque, quel que soit l'endroit où elles vont pratiquer par la suite, elles rencontreront des situations de soins palliatifs. D'autres universités ont elles aussi créé ou rendu obligatoire un cours en soins palliatifs. Ce sont tous là des pas dans la bonne direction, mais qui laissent encore de la place pour des améliorations.

En médecine aussi il y a du mouvement dans la formation en soins palliatifs. Par exemple, à l'Université de Montréal, il y a maintenant un stage obligatoire en soins palliatifs pour les résidents en médecine familiale et la possibilité de suivre une 3e année complémentaire en soins palliatifs. D'autres programmes de résidence offrent un stage en soins palliatifs, parfois obligatoire (ex. en oncologie) ou optionnel, mais plusieurs futurs médecins spécialistes ne reçoivent aucune formation en soins palliatifs durant leur formation initiale, sauf quelques notions durant leur doctorat de premier cycle. Cette lacune dans la formation de certains médecins spécialistes est préoccupante, car ce sont souvent les personnes suivies par des spécialistes qui arrivent au bout des traitements curatifs et qui doivent se diriger vers les soins palliatifs.

Je n'ai pas le temps de passer en revue toutes les professions de la santé, mais des travaux interfacultaires auxquels j'ai participé depuis un an à l'Université de Montréal ont montré qu'en dehors des facultés de médecine et de sciences infirmières, la formation en soins palliatifs était plutôt anémique. Pourtant tous les professionnels de la santé peuvent être appelés un jour ou l'autre à intervenir dans des situations de fin de vie. Il me semble qu'ils devraient tous avoir accès à un minimum de formation en soins palliatifs. Il serait souhaitable que chaque faculté, chaque département, chaque ordre professionnel se pose la question du minimum de formation en soins palliatifs qui devrait faire partie de la formation initiale des futurs professionnels de la santé sous leur responsabilité. Finalement, même si la formation initiale est plutôt monoprofessionnelle, il existe de plus en plus de projets de formation interprofessionnelle dès le 1er cycle universitaire. Ces projets sont à développer, car tant en soins palliatifs que dans plusieurs autres secteurs d'intervention, le travail en équipe interprofessionnelle est une nécessité et demande à être consolidé. Malgré tout, je pense que la priorité du côté de la formation initiale est tout de même la formation disciplinaire afin que chaque futur professionnel de la santé découvre les soins palliatifs et le rôle que sa profession peut y jouer selon son angle d'approche spécifique des problèmes de santé.

La formation continue est un chantier infini. Même le jour hypothétique où toutes les formations initiales couvriront parfaitement les besoins de formation en soins palliatifs, la formation continue sera encore et toujours à l'ordre du jour. Une fois les étudiants rendus sur le marché du travail, il faudra encore leur offrir de la formation continue en soins palliatifs. Dans ma Faculté, nous avons un cours obligatoire de 4 crédits en soins palliatifs. Je trouve cela extraordinaire, mais chaque année je constate qu'il y aurait beaucoup d'autres sujets que je voudrais aborder avec les étudiants. Nous faisons de notre mieux dans le temps dont nous disposons, mais nous ne formons pas des spécialistes en soins palliatifs, seulement des infirmières généralistes éclairées sur les questions de fin de vie. La formation continue, pour celles qui sont déjà sur le marché du travail (et qui n'ont peut-être reçu que peu ou pas de formation en soins palliatifs) et pour celles qui gradueront cette année et les années à venir, c'est essentiel.

Pour ma part, je suis un ardent défenseur de la formation interprofessionnelle lorsqu'il est question de formation continue en soins palliatifs. Parfois, il peut être pertinent d'offrir des formations plus pointues qui s'adressent à un ou des groupes de professionnels ciblés. Cette formule n'est pas à exclure totalement. Cependant, nous avons fait, ces dernières années, plusieurs projets de recherche en collaboration avec différents milieux cliniques qui mettaient de l'avant la formation continue interprofessionnelle. Nous avons pu constater comment cette approche de formation donnait d'excellents résultats. En voici un exemple. Nous avons développé, il y a quelques années de cela, une formation interprofessionnelle sur les soins de fin de vie en soins de longue durée. Nous avions donc réuni autour d'une même table une équipe de soins qui comprenait le médecin, les infirmières, les infirmières auxiliaires, les préposées aux bénéficiaires, la pharmacienne, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, etc. La formation était constituée de plusieurs activités d'apprentissage très actives et très interactives (étude de cas, discussion éthique, etc.). Les résultats les plus constants, toutes les fois où nous avons offert cette formation, étaient de deux ordres. D'abord, l'impact sur les préposés aux bénéficiaires, qui dans les CHSLD sont un maillon essentiel des soins offerts même s'ils ne sont pas toujours reconnus à leur juste valeur par les milieux cliniques. Ils sortaient de ces formations en ayant grandi de six pouces, certains mêmes ne touchaient plus le sol. Les autres professionnels découvraient le travail des préposés et reconnaissaient, parfois pour la première fois, leur rôle essentiel. Eux-mêmes découvraient tout ce qu'ils étaient en mesure de faire. Par exemple, nous avions un atelier sur le soulagement de la douleur et durant la période de discussion nous formions une équipe avec seulement des préposés. Ceux-ci nous disaient : « La douleur, on ne peut pas faire grand-chose. Ce n'est pas nous qui donnons les médicaments. » Nous leur avons dit de réfléchir à ce qu'ils pouvaient faire dans le cadre de leur travail pour contribuer au soulagement de la douleur. Lorsque nous faisions le retour avec l'ensemble des équipes, celle des préposés avait toutes

sortes de bonnes idées, car le soulagement de la douleur ne passe pas seulement par la médication, mais aussi par le positionnement, le confort, etc. Les préposés et les autres professionnels présents à la formation réalisaient l'importante contribution de tous les membres de l'équipe.

L'autre résultat que nous avons observé chaque fois que nous avons offert une formation interprofessionnelle, c'est l'impact évident sur le développement du travail en équipe. Durant la formation, nous ne disions pas un mot sur la théorie du travail en équipe, mais nous les faisions travailler en équipe tout le temps. Ce sont des intervenants qui travaillent déjà ensemble, mais certains le jour, d'autres le soir et même la nuit. Durant la formation, ils apprenaient à se connaître, ils découvraient leur rôle respectif, ils voyaient les avantages de partager les informations pour offrir un meilleur accompagnement. Au moment de l'évaluation, la compétence du travail en équipe était toujours celle qui ressortait comme la plus développée durant la formation.

Ce type de formation peut paraître plus exigeant à première vue, surtout en termes de temps. Il y a quelques semaines, je participais à une réunion interfacultaire et avec les milieux cliniques associés à l'Université de Montréal pour développer la formation et la recherche en soins palliatifs. Durant la discussion, plusieurs personnes ont souligné le manque de temps pour faire de la formation continue. Une solution qui revenait sans cesse sur la table, c'était de préparer des capsules WEB que les intervenants pourraient regarder durant leur pause ou leur temps de dîner. J'ai perdu un peu patience, tout en demeurant calme et j'ai déclaré : « Vous savez, on peut aussi ouvrir les fenêtres et jeter de l'argent à l'extérieur. Nous aurons presque le même résultat ! Je n'ai rien contre les capsules vidéo ou WEB, mais elles doivent faire partie d'une stratégie de formation plus globale. Invitons les intervenants à regarder une capsule avant de participer à une activité en petit groupe interprofessionnel pour discuter du contenu de la capsule et l'appliquer à une situation concrète. » Dans le système de santé, nous entendons parfois un double discours. Il existe maintenant un plan de développement et de formation en soins palliatifs. Il vise, à terme, à ce que toutes les personnes qui travaillent dans le réseau soient formées en soins palliatifs, mais il ne faut pas que cela coûte trop cher. En fait, si cela pouvait ne rien coûter du tout, ce serait encore mieux. Cependant, pour former les intervenants, il faut y mettre un minimum de temps, d'argent et d'énergie. Regarder une vidéo, c'est bien. Cela nous transmet de l'information. Nous pouvons aussi lire un texte scientifique ou des lignes directrices. Là encore, nous serons plus informés. Il existe aussi la formule classique de l'expert qui a beaucoup lu, qui a beaucoup d'expérience et qui vient nous résumer tout cela en 30 minutes avec 45 diapositives. Tout cela est très bien, mais la formation continue demande plus que de transmettre de l'information. C'est pour cela que je préconise, et je ne suis pas le seul à le faire, du travail en équipe, des études de cas, des discussions, des ateliers, en bref des formules pédagogiques actives qui placent la personne en apprentissage au centre de l'action.

Dans le système de santé, nous entendons parfois un double discours. Il existe maintenant un plan de développement et de formation en soins palliatifs. Il vise, à terme, à ce que toutes les personnes qui travaillent dans le réseau soient formées en soins palliatifs, mais il ne faut pas que cela coûte trop cher. En fait, si cela pouvait ne rien coûter du tout, ce serait encore mieux. Cependant, pour former les intervenants, il faut y mettre un minimum de temps, d'argent et d'énergie.

La formation continue, en particulier en mode interprofessionnel, est un très beau chantier qui va durer encore bien des années. Je pense que le mouvement des soins palliatifs a un rôle important à jouer dans ce chantier. Il y a dans toutes les universités du Québec des professeurs et des étudiants aux cycles supérieurs qui s'intéressent aux soins palliatifs. Je suis certain que plusieurs de ces personnes n'attendent qu'une invitation d'une maison de soins palliatifs ou d'un service de soins palliatifs pour collaborer à la mise sur pied d'initiatives de formation continue dans ces milieux. Il serait aussi très important de mettre en commun ces différentes expériences et expertises en formation pour éviter que chacun soit dans l'obligation de réinventer la roue à chaque nouveau projet. Si nous pouvions mettre en commun nos ressources, nous pourrions aller plus loin dans la formation continue, évaluer plus systématiquement ses effets sur la pratique,

rendre accessibles les formules et les contenus existants. L'expertise en soins palliatifs existe : dans l'assistance juste devant moi, il y a des centaines d'années d'expertise accumulée. La question qui se pose dans le domaine de la formation c'est comment faire, par quelles formules pédagogiques, avec quelles structures, pour que cette expertise soit reçue et intégrée par les nouvelles générations de professionnels de la santé intéressés par les soins palliatifs.

Le défi de la cœxistence pacifique entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir

Pour le troisième défi, je voulais parler des débats, oppositions, discussions que l'on retrouve sur la place publique entre les tenants des soins palliatifs et ceux de l'aide médicale à mourir depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en juin 2014. Au moment de préciser le titre et le contenu de ma conférence, il y a de cela plusieurs mois, j'ai décidé de nommer ce défi « la coexistence pacifique », car je trouvais que c'était un noble objectif à poursuivre : vivre ensemble de façon pacifique malgré nos divergences. Au moment de préparer la conférence, je fais quelques recherches pour bien saisir le sens de cette expression et là, je découvre que la cœxistence pacifique dans l'histoire du XXe siècle est une doctrine soviétique, du temps de la guerre froide, qui reposait sur l'équilibre de la terreur. J'avais une vision plus romantique de la cœxistence pacifique, mais j'ai continué à lire sur le sujet. Ce qui m'a permis de découvrir que durant la guerre froide, le concept avait évolué vers celui de la détente qui reposait sur le dialogue. Alors, je me suis dit : « c'est vers ce dialogue qu'il faut aller ! »

La *Loi concernant les soins de fin de vie* contient plusieurs articles visant à développer les soins palliatifs et cette partie de la loi est un grand pas en avant. Il y a aussi des articles concernant l'aide médicale à mourir qui ont été au cœur de presque tous les débats depuis le début de la réflexion sur la fin de vie en 2010 jusqu'à aujourd'hui, soit 5 mois après l'entrée en vigueur de la *Loi*. D'ailleurs, sans refaire toute l'histoire de ce débat, il est intéressant de noter que la Commission de l'Assemblée nationale se nommait au début du processus « Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le droit de mourir dans la dignité ». Cette appellation originale posait très directement la question de la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide. En cours de route, après avoir entendu des experts, puis les témoignages de professionnels de la santé, de citoyens, d'organismes divers, le nom de la Commission a été changé pour devenir « Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité ». Effectivement, lorsqu'on prend connaissance des travaux réalisés autour de cette commission, on constate que les soins palliatifs ont réussi à sortir sur la place publique pour dire clairement que mourir dans la dignité c'est aussi, et peut-être même surtout, recevoir de bons soins palliatifs. Le résultat de cette présence des soins palliatifs dans le débat, et en particulier de l'Association québécoise de soins palliatifs et de l'Alliance des maisons de soins palliatifs, a été l'intégration dans la *Loi* d'une très belle définition des soins palliatifs qui dit, entre autres, qu'un des principes de base des soins palliatifs, c'est de ne pas hâter, ni retarder la mort. De plus, plusieurs articles de la *Loi*, comme je le mentionnais précédemment, sont très favorables au développement des soins palliatifs.

Quant à la définition de l'aide médicale à mourir qu'on retrouve dans la même *Loi*, c'est exactement la définition de ce qu'on nomme ailleurs dans le monde l'euthanasie. Je n'insisterai pas sur ce point, mais il me fallait au moins le dire une fois durant cette conférence. Si je veux promouvoir la détente et le dialogue, je ne vais pas trop insister sur ce point et utiliser l'expression officielle telle que définie dans la *Loi*. Nous nous retrouvons donc devant une réalité législative qui reconnaît, sous certaines conditions, la possibilité de demander et de recevoir d'un médecin une aide médicale à mourir. Il nous faut donc apprendre à vivre avec cette réalité. Cependant, il est important de souligner la créativité de nos législateurs, car le Québec est le seul endroit au monde où l'expression « soins de fin de vie » est définie comme étant « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. » Si vous cherchez en français ou en anglais (éventuellement dans d'autres langues) l'expression « soins de fin de vie » ou « end-of-life care », vous trouverez une définition disant globalement qu'il s'agit des soins palliatifs offerts aux personnes à la toute fin de leur vie. Alors, chaque fois que dans la *Loi* on écrit « soins de fin de vie », ce qui arrive à 56 reprises, il nous faut lire « soins palliatifs et aide médicale à mourir. » Alors, toute la *Loi* dit toujours, et sans avoir besoin de le répéter à toutes les phrases, qu'il faut développer les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir et les offrir à toutes les personnes dont l'état le requiert.

Tout cela pose néanmoins un problème, mais avant d'aller plus loin, je veux m'excuser auprès des juristes qui liront ce texte, car je vais probablement exprimer quelques hérésies juridiques. Le problème, selon mon humble avis de non-juriste, c'est qu'au plan juridique l'aide médicale à mourir est devenue un droit, et un droit ce n'est pas n'importe quoi. Il existe deux variantes autour de ces questions : nous pouvons, comme société, reconnaître un droit ou une liberté. Lorsqu'une loi reconnaît un droit, il existe une obligation pour l'État d'offrir des moyens pour que les citoyens puissent exercer ce droit. Par exemple, le droit de vote existe depuis de nombreuses années. Il existe donc des

mécanismes financés par l'État pour que le droit de vote puisse s'exercer démocratiquement. Ainsi, un droit entraîne une obligation pour l'État. Alors, l'aide médicale à mourir, telle que définie dans la *Loi* québécoise ou telle que discutée à la Cour suprême, c'est du même ordre, c'est un droit. À tout le moins, c'est compris ainsi par ceux qui ont défendu la légalisation de l'aide médicale à mourir pendant des années dans le système juridique canadien. Donc, si nous osons nous poser des questions sur la pertinence de cette option de fin de vie, nous nous faisons répondre sans hésitation : « Comme cela, vous êtes contre les droits de la personne. »

Une liberté, c'est différent, c'est lorsqu'une action, un geste n'est pas interdit, n'est pas illégal. Dans le cas d'une liberté, il n'y a pas d'obligation pour l'État de mettre en place un système qui permette aux personnes d'exercer leur liberté. L'état doit juste garantir que cette liberté puisse s'exercer. Pour illustrer mon propos, je vais utiliser un exemple extrême, car au plan pédagogique les exemples extrêmes sont souvent utiles. Est-ce que fumer est un acte criminel ? Pas à ma connaissance. Est-ce que c'est un droit ? Si c'est un droit, l'État devrait mettre en place un réseau de distributrice pour que toute personne qui veut fumer puisse avoir accès à des cigarettes au moment opportun. Donc, fumer n'est manifestement pas un droit, mais ce n'est pas un acte criminel non plus. Nous pourrions dire que c'est une liberté encadrée, de plus en plus encadrée, mais on ne peut pas arrêter quelqu'un s'il fume (il pourrait avoir une amende s'il fume dans un endroit interdit, mais c'est une autre histoire). Je vais illustrer la différence entre droit et liberté avec un autre exemple qui va nous rapprocher du sujet de la conférence. En 1972, le Code criminel canadien a été amendé pour retirer l'article qui faisait de la tentative de suicide un crime. À cette époque, la société avait changé et le point de vue dominant était qu'une personne qui fait une tentative de suicide a besoin d'aide plutôt que d'être poursuivie en justice. À partir du moment où la tentative de suicide n'est plus un crime, est-ce que cela devient un droit ? Si c'est un droit, l'État doit mettre sur pied un service pour que les gens qui veulent se suicider puissent exercer leur droit au suicide. Manifestement, ce n'est pas ce qui s'est passé depuis 1972. Donc, si ce n'est plus un crime et pas un droit, cela devient une liberté. Encore que les débats autour de la question du suicide comme geste de liberté sont toujours très vifs aujourd'hui.

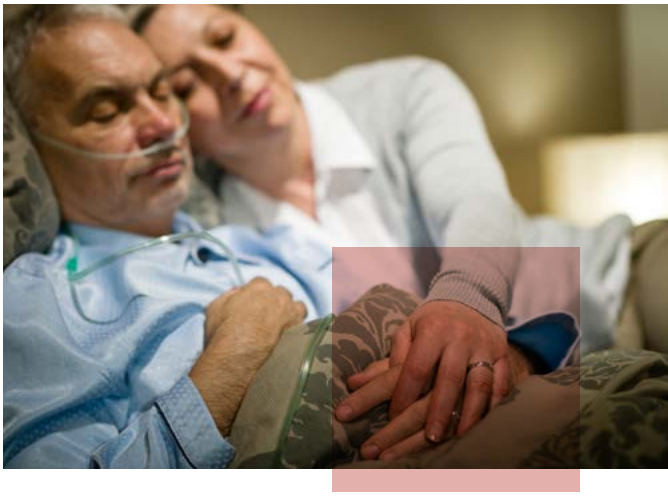
L'aide médicale à mourir a été, à ce jour, traitée comme un droit. Ce qui fait que les personnes qui sont très favorables à ce droit trouvent inacceptable que des soignants disent publiquement : « Nous, on aimerait mieux offrir des soins palliatifs. » Ce qui est bien avec la *Loi*, c'est qu'on y distingue clairement les soins palliatifs de l'aide médicale à mourir, qu'on y spécifie que les soins palliatifs ne retardent ni ne hâtent la mort, que la sédation palliative fait partie des soins palliatifs (mais pas l'aide médicale à mourir). Donc, lorsqu'on fait des soins palliatifs, on respecte tout à fait la loi. L'aide médicale à mourir, c'est autre chose. Cela relève de notre conscience. En fait, je crois que la solution adoptée au Québec et au Canada, c'est-à-dire de faire de l'aide médicale à mourir un droit, est une erreur qui va provoquer davantage de confusion, de clivage et de débats qu'autre chose. Je nous rappelle que la *Loi* prévoit une clause d'objection de conscience pour tous les professionnels de la santé et une autre clause pour les maisons de soins palliatifs qui leur permet de ne pas offrir l'aide médicale à mourir. C'est à chacun, chacune, et aux équipes des maisons de soins palliatifs de réfléchir en leur âme et conscience sur cette question et à prendre la décision qui leur semble la meilleure. Je veux simplement rappeler que d'offrir des soins palliatifs sans offrir l'aide médicale à mourir est une option éthiquement défendable et légalement prévue dans la *Loi*. La cœxistence pacifique, sous la forme de la détente basée sur le dialogue, voudrait dire un respect mutuel entre ceux qui veulent offrir seulement des soins palliatifs et ceux qui veulent offrir des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. En fait, il nous faut aller, comme société, vers la reconnaissance d'un pluralisme « convictionnel », soit la reconnaissance que tous les intervenants en fin de vie ne sont pas animés des mêmes convictions et qu'il est important de respecter les choix de chacun.

En conclusion, je dirais que le vrai danger, selon moi, avec l'aide médicale à mourir, c'est qu'avec le passage du temps cette option de fin de vie devienne un geste banal, un choix parmi d'autres et non plus un geste d'exception qui est posé quand les soins palliatifs ne peuvent plus rien offrir pour soulager la douleur et la souffrance d'une personne en fin de vie.

NOTES

1 Ce texte est une version légèrement retravaillée de la conférence d'ouverture du 26e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs dont le titre était « Entre hier et demain, les soins palliatifs plus que jamais en tension ».

2 Dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, l'expression « soins de fin de vie » est définie comme étant « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir » (article 3, alinéa 3). Pour ma part, je préfère parler de soins palliatifs de façon générale et d'aide médicale à mourir lorsque j'aborderai ce sujet précisément. J'utiliserai l'expression « soins de fin de vie » uniquement lorsque je citerai la *Loi*.



PORTRAIT D'UNE PROCHE AIDANTE IMPLIQUÉE DANS LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

PAR : **PATRICK DURIVAGE**, TRAVAILLEUR SOCIAL, CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL, COORDONNATEUR DE LA PRATIQUE DE POINTE EN SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES AUX AÎNÉS À DOMICILE, AU CRÉGÈS, CENTRE AFFILIÉ UNIVERSITAIRE.

Nous remercions M. Patrick Durivage d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un article écrit à partir de la présentation qu'il a faite lors d'une table ronde qui s'est tenue à l'occasion du 26e congrès de l'Association.

Lors du 26e congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs, l'auteur a eu le plaisir de participer à la journée portant sur « Vivre sa fin de vie à domicile : Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des services en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès ». Il fut invité à une table ronde sur « La contribution des proches et des bénévoles dans le cadre d'une approche globale : où tracer la ligne ? ». Animée par Mme Andrée Sévigny, la table ronde a réuni quatre participants qui ont apporté brièvement leur éclairage sur la réalité des proches aidants et des bénévoles. Le présent auteur a exposé la réalité des proches aidantes à domicile par une vignette clinique pour illustrer leurs contributions et leurs problématiques. En guise d'introduction, il joint le texte présenté lors de la table ronde. Par la suite, il présentera quelques limites qui y furent discutées et quelques réflexions pour les intervenants œuvrant dans ce lieu de soin.

Portrait impressionniste de Gère-Mène et de Mort-Risque

D'une manière progressive, Gère-Mène, proche aidante, modulera son implication dans les activités de la vie domestique et quotidienne en fonction des pertes d'autonomie de la personne en fin de vie, que j'ai baptisée Mort-Risque. Tour à tour, Gère-Mène sera infirmière, psychologue, physiothérapeute et préposée au bénéficiaire. Chez elle, elle est l'infirmière en chef ! Suivi de la glycémie, traitements de plaie, repositionnement, bref toute la gestion des symptômes et de la douleur reposera sur ses épaules. Elle a promis de prendre soin de son mari à la vie à la mort.

Gère-Mène troquera plus souvent son rôle d'épouse pour celui de proche aidante. Ainsi, le corps de Mort-Risque, ce territoire de chair, de plaisir, de désir et de tendresse deviendra un lieu de doutes, d'attentions bienveillantes, de soins de plus en plus spécialisés. Le toucher sensuel sera remplacé par des actes thérapeutiques. Elle aime et désire toujours Mort-Risque, mais son corps ne réagit plus à la douce caresse de ses mains. Ses massages soulagent les douleurs passagères, mais ne raniment plus la flamme.

Mort-Risque a dû s'habituer aux soins des autres. Le couple a ouvert la porte de sa demeure à l'infirmière du CLSC qui les a bombardés de questions comme autant de faisceaux d'un scanner. Des questions sur sa douleur, ses habitudes de vie, ses médicaments, sa vie spirituelle et religieuse ainsi que ses activités de tous les jours furent lancées. Mort-Risque ne savait pas qu'il avait autant de problèmes ! Derrière chaque question se cache une réalité qu'il ne voulait pas dévoiler. Pour compléter ses silences, Gère-Mène répond parfois pour lui : « Vous savez, je l'aide un peu pour sa toilette du matin, mais il insiste pour se raser lui-même. » Apprendre à connaître l'autre nécessite une valse entre la découverte des pertes, mais aussi des forces de l'individu. Elle sera ce miroir déformant que Mort-Risque refuse de prendre. Avec son consentement, elle donnera son éclairage sur ses points d'ombres.

Gère-Mène doit organiser l'entretien de la maison et de l'auto dont il prenait soin. Elle anticipe les changements de saison et contacte jardinier et déneigeur. Mort-Risque jardinait, ramassait les feuilles, compostait, pelletait la neige, sortait les ordures, saluait les voisins et promenait leur chien. Il vivait, animait une partie de sa rue, donnait un peu de son temps à sa paroisse. Il appartenait à une communauté. Depuis peu, la maladie lui a enlevé chacune de ses activités,

comme un oignon, une pelure à la fois. Gère-Mène a usé de stratagèmes pour le garder actif, en vie. Les intervenants du CLSC lui ont donné des trucs pour lui procurer une qualité de vie malgré ses pertes. Elle les applique et s'adapte. Toutefois, elle a vite réalisé qu'elle ne pouvait pas tout faire. Elle doit choisir, mais les choix sont difficiles à faire.

Gère-Mène n'a pas que Mort-Risque à considérer. Elle doit répondre aux questions des enfants et des petits-enfants. Après chaque visite chez les spécialistes de l'incertitude, suit une ronde d'appels téléphoniques, de courriels à la parenté et aux amis à l'étranger.

L'étranger… Le couple ne peut plus voyager. D'une année à l'autre, ils planifiaient leur prochain séjour dans la région de l'Estrie, de la Gaspésie, dans les Laurentides. Il y a tellement de lieux à découvrir, en soi et sur la route. Ensemble, ils se projetaient dans l'avenir, dans d'autres lieux pour se rencontrer, pour se raconter le temps passé. Depuis la maladie, Mort-Risque ne peut plus conduire, il se fait conduire. Difficile de céder le volant à d'autres personnes, difficile de dépendre des services des autres. Gère-Mène voit que son mari n'est plus au volant de sa vie. L'automobile lui donne maintenant le mal du transport.

DEPUIS LA MALADIE, MORT-RISQUE NE PEUT PLUS CONDUIRE, IL SE FAIT CONDUIRE. DIFFICILE DE CÉDER LE VOLANT À D'AUTRES PERSONNES, DIFFICILE DE DÉPENDRE DES SERVICES DES AUTRES. GÈRE-MÈNE VOIT QUE SON MARI N'EST PLUS AU VOLANT DE SA VIE.

Mort-Risque n'a plus la force de rencontrer ses amis. Son épouse les invitait à jouer aux cartes à la maison, mais il n'a plus la tête ou la concentration pour jouer. Il hait perdre aux cartes, comme il hait perdre ses moyens. Les tuiles de Scrabble ne bougent plus, le casse-tête inachevé prend la poussière.

Mort-Risque apprécie la visite du bénévole Pierre, le seul homme qui provient du CLSC. Pierre n'a pas d'agenda préétabli, il laisse tout le loisir à Mort-Risque de choisir les activités, les sujets de discussion ou le temps de repos. Pierre est confortable avec les sujets de l'actualité ou le silence, ce que Mort-Risque apprécie. Pendant quelques heures, Gère-Mène s'efface et rejoint un atelier pour proches aidants au CLSC. Pierre offre une présence humaine, ce qui rassure aussi Gère-Mène qui peut partir la tête tranquille, sans culpabilité.

À domicile, la routine rassurante a quitté les lieux. À tout instant, Gère-Mène s'inquiète. Un nouveau malaise s'installe sournoisement. Elle appelle Info-Santé et les différentes boîtes vocales. Elle attend un retour d'appel, se demande si elle doit l'amener à l'hôpital. La dernière fois, le médecin lui avait dit qu'ils avaient attendu trop longtemps avant de consulter. Elle ne veut pas répéter la même erreur. L'infirmière du CLSC la rappelle, elle passera en fin d'après-midi. Lors de sa visite, Mort-Risque se sentira mieux. Gère-Mène se fondra en excuses de l'avoir dérangée. L'infirmière la rassurera.

Au quotidien, Gère-Mène révise l'horaire de la journée, coordonne les visites entre les intervenants, les met à jour sur les dernières consultations des spécialistes. Parfois, l'anxiété, le stress et l'épuisement la visitent aussi. Elle se ressaisit et affronte une nouvelle journée. Dans son groupe de parole, elle a appris à lâcher prise et à accepter les mains tendues. Malgré toutes ces personnes présentes, elle demeure avec des questions qu'elle n'ose demander. Combien de temps elle pourra suivre ce rythme effréné ? Secrètement, elle se demande combien de temps reste-t-il à son mari ?

Elle ne se souvient plus le début du parcours lorsqu'elle a mis le doigt dans l'engrenage. Toutefois, elle se souvient exactement de la date de l'annonce du diagnostic, des quelques mots mentionnés en début de la conversation, puis ce sourd silence qui couvrait les sons. Elle entendait les voix du médecin et de l'infirmière, mais ne distinguait pas les mots d'encouragement. Chaque rencontre amène son lot de mauvaises nouvelles qu'elle doit comprendre, questionner et expliquer, par la suite, à Mort-Risque, à ses amies et à sa famille. Prend-elle les bonnes décisions, pose-t-elle les bonnes questions ? Y a-t-il d'autres possibilités ?

Ses insomnies la tiraillent et la sortent du lit. Il y a des journées où Mort-Risque n'est plus aussi présent. La douleur lui sape ses quelques onces d'énergie. Combien de temps d'éveil avant sa plongée en apnée, lorsque les médicaments lui dérobent ses parcelles de lucidité ? Peut-elle se poser ces questions lorsque ses amies lui suggèrent de garder espoir ? Garder espoir, toujours garder espoir, comme une battante malgré les mauvaises nouvelles, malgré la progression de la maladie. Est-ce que le domicile est toujours la meilleure option pour lui ? Qu'est-ce qui se passera après son départ ? Qui prendra soin d'elle lorsqu'elle tombera malade ? Comment peut-elle penser à elle lorsque son mari se meurt tous les jours à ses côtés ?

Mardi matin, l'ergothérapeute réévalue Mort-Risque et annonce au couple qu'il aura besoin d'un lit d'hôpital à domicile. La chambre d'amis se transformera en minihôpital, la chambre à coucher des maîtres étant trop petite. N'étant plus maître de sa maladie, il accepte ce compromis. Entre transformer leur domicile et l'hospitalisation, le choix est évident pour lui. Il n'est pas prêt à déménager dans une résidence pour personnes âgées ou dans une maison dédiée; il ne se perçoit pas vieux, encore moins mourant. Il veut vivre

sa fin de vie à domicile. Gère-Mène touche le froid matelas du lit simple et réalise qu'il s'agit du lit dans lequel il décédera. Faire chambre à part ne prépare pas à ce qui viendra. Gère-Mène refoule ses pertes et ses deuils, comme une larme qu'elle n'ose verser. Elle s'accroche au moment présent, aux petits bonheurs du quotidien, à ses sourires qui lui chauffent le cœur. Aux bonsoirs de Mort-Risque qu'elle laisse résonner, telle une touche de piano que l'on laisse enfoncée.

Mort-Risque s'agrippe à sa vie avec les dernières forces de son corps en péril. La mort cogne à la porte plusieurs fois et quitte aussitôt. Les intervenants assistent à ces adieux maintes fois annoncés, mais Mort-Risque refuse de partir. Les vigies se multiplient. La famille gravite autour et craint l'ultime moment. Puis, un soir, Mort-Risque demande à Gère-Mène si elle sera correcte. Elle le regarde et l'étreint, prend dans ses bras ce qui lui reste de corps. Elle laisse couler ses larmes et lui souhaite bonne nuit.

Le lendemain matin, Gère-Mène commencera seule un nouveau voyage au pays du deuil.

La réalité des proches aidantes en soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs à domicile ne sont possibles qu'avec la collaboration des proches aidantes[1]. Idéalement, l'aidante devrait habiter sous le même toit que la personne âgée en fin de vie afin d'offrir une présence et une surveillance étroite sur son état de santé jusqu'au décès à domicile[2]. Tout comme Gère-Mène, la majorité des proches aidantes sont des femmes et souvent l'épouse. Plusieurs d'entre elles sont âgées, ont un travail rémunéré et assument seules le fardeau des soins[3]. Avec la prévalence des maladies chroniques, elles prendront soin de la personne âgée sur une plus longue période de temps; de quelques années jusqu'à une quinzaine d'années pour certaines maladies[4].

La présence d'une proche aidante n'est pas suffisante, elle doit vouloir s'impliquer dans les soins de fin de vie. Ainsi, le souhait de la personne en fin de vie passe aussi par celui de l'aidante. Les intervenants du Soutien à l'Autonomie des Personnes Âgées (SAPA) valideront, auprès de la personne âgée, son souhait du lieu de décès (domicile, maison dédiée ou hospitalisation). Ils lui mentionneront que son souhait peut changer en fonction de l'évolution de la maladie et des limites des services offerts. Offrent-ils la même flexibilité envers les proches aidantes ?

Prendre soin d'une personne âgée en fin de vie peut occasionner un fardeau à plusieurs niveaux : affectif, relationnel, physique, psychologique, financier et spirituel[5]. Dans le contexte de la fin de vie, la proche aidante peut avoir de la difficulté à interpeller son entourage de crainte de déranger. Elle ne veut pas donner au proche malade l'impression qu'il est un fardeau et ce dernier ne veut pas recevoir de la sympathie ou de la pitié de par son nouveau statut de mourant. Ils recherchent une forme de normalisation dans leur quotidien. De plus, la proche aidante doit aussi jongler avec de multiples rôles : épouse, travailleuse, grand-mère, sœur, amie, etc.[6]. Étant donné la réduction de la taille moyenne des familles, elle a moins de ressources familiales; les enfants terminent leurs études dans la fin vingtaine, ont leur progéniture plus tardivement, etc.[7]. À défaut de soutien, les proches aidantes déboursent pour des services privés d'aide à domicile. Pour plusieurs, ce fardeau financier représente une limite aux soins palliatifs à domicile qui deviennent réservés aux personnes ayant un revenu supérieur[8]. Même avec les programmes d'aide gouvernementale, comme les prestations de compassion, les proches aidantes subissent des préjudices financiers[9].

Le niveau d'implication de la proche aidante est variable en fonction des pertes d'autonomie de la personne âgée en fin de vie, mais aussi selon le souhait de cette dernière. La proche aidante respectera son niveau d'autonomie, tout en offrant une surveillance bienveillante pour rapporter les symptômes que la personne en fin de vie omet de mentionner à l'équipe traitante ou pour offrir une autre perspective sur son état de santé, tant physique que psychologique. Ainsi, elle sera les yeux et les oreilles sur la situation à domicile, sur les symptômes, le niveau de douleur, la compliance aux traitements et leur efficacité. Elle consultera au besoin le pharmacien, le médecin de famille, le spécialiste ou l'infirmière de l'hôpital ou du SAPA. Elle doit évaluer si la gravité des symptômes nécessite une consultation de l'infirmière ou du médecin, attendre au prochain rendez-vous ou effectuer

une visite à l'urgence. Étant donné que le système de santé n'a pas un système informatique de partage d'information entre les missions, elle transmettra les informations pour s'assurer de la continuité informationnelle entre médecins et intervenants des différentes missions (hôpital, CLSC, centre de réadaptation, clinique médicale et autres). Gère-mène deviendra une mémoire vivante de l'état de santé de son mari et des médicaments requis. Elle devra garder le cap sur les soins malgré les mauvaises nouvelles, les pertes et le déclin associé avec la fin de vie.

L'impact émotif pour les proches aidantes à domicile n'est pas négligeable. Au-delà des gestes et des soins, le souci de l'autre et de son confort peuvent générer un certain niveau de stress, d'anxiété et de dépression[10]. Cette lourde responsabilité ne va pas toujours de soi. L'information à donner sur le déclin de la personne en fin de vie et les soins à effectuer pour assurer une qualité de vie peuvent générer leur lot d'anxiété lorsque la proche aidante réalise l'enjeu des soins. Les tâches s'accumulent laissant peu de temps à l'aidante pour se ressourcer. Malgré la présence de différentes équipes de soin, elle peut se sentir seule au chevet du malade. Les longues heures sont le lot des proches tout particulièrement la nuit, ce qui les conduit rapidement à l'épuisement[11]. L'anxiété par rapport aux événements à venir et la détresse vécue par une douleur non contrôlée sont quelques émotions ressenties par les proches aidantes à domicile[12]. Tout au long de l'accompagnement, elles peuvent vivre par exemple de la colère envers le système de la santé, de la culpabilité malgré un surinvestissement et de la tristesse[13].

Prendre soin d'une personne en phase de récupération ou de rémission est encourageant. Toutefois, lorsque la situation se détériore malgré les bons soins, la proche aidante peut être découragée. Ces moments de découragement peuvent être un moment pour réévaluer son implication dans les soins, par une mise au point ou une validation de l'expérience[14].

Une autre difficulté vécue est l'adaptation aux différentes équipes de soin ou le délai d'attente pour recevoir un service. Le transfert peut être vécu comme un abandon. L'aidante et la personne âgée peuvent attendre plusieurs mois avant d'accéder à des services à domicile. Devant le manque de ressources du département SAPA et l'intensité des services offerts[15], ils devront se payer des services en privé pour combler les lacunes du système[16]. D'une manière générale, l'accès aux soins palliatifs est un autre défi important, tout particulièrement pour les personnes âgées non atteintes de cancer[17].

Le domicile : lieu d'intimité et de soins

Lors de l'acquisition d'une maison, on planifie la décoration et l'aménagement de l'espace en fonction des naissances et des départs des enfants pour connaître, en bout de piste, le phénomène du nid familial vide. Le domicile est investi de sa personnalité et d'une histoire personnelle. Avec le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie, ce lieu d'intimité se transforme pour accueillir de multiples intervenants. Infirmières, travailleur social, ergothérapeute, préposés au bénéficiaire et médecin seront impliqués à tour de rôle à domicile. La salle de bain, le salon et la chambre à coucher seront adaptés en fonction des pertes fonctionnelles du malade, et ce, avec son consentement. L'aidante sera aussi consultée avant de procéder aux modifications des lieux. Elle sera parfois une alliée pour convaincre le malade de la nécessité des adaptations pour recevoir certains services[18]. Les équipements sont un rappel au quotidien de la perte d'autonomie. Il est parfois plus facile de s'adapter à son environnement que de s'adapter à la perte. Avant l'arrivée des équipements, il y a eu une acceptation de l'aide par autrui : du proche d'abord, de la famille et des services de la communauté. Ces différents niveaux d'aide peuvent être difficiles à accepter tant pour la personne en fin de vie que pour la proche aidante.

Le domicile deviendra un lieu de soin. La salle à dîner fera office de salle de conférence où le travailleur social tiendra les rencontres familiales, la salle de bain sera investie par les préposées au bénéficiaire, la chambre d'amis sera convertie en chambre du patient où le lit d'hôpital signalera, pour plusieurs, un point de non-retour. Pour certaines aidantes, lorsque les équipements médicaux et le va-et-vient des intervenants deviennent envahissants, le domicile perd son cachet[19]. Dans ces chamboulements, la proche aidante se questionnera si elle veut que son mari décède dans ces lieux où elle habitera après son décès. Est-ce que les intervenants du SAPA abordent toujours cette question avec les proches

sachant que le décès à domicile est un facteur de risque d'un deuil compliqué ?

La proche aidante sera confrontée aux multiples pertes vécues par la personne en fin de vie. La perte d'un futur partagé, de la sexualité et de la tendresse, la perte de la conduite automobile, de l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle, le manque d'énergie dans les activités quotidiennes et domestiques sont autant d'adaptations pour la personne en fin de vie que pour la proche aidante. Cette dernière doit compenser pour ces activités en redoublant d'effort ou en demandant de l'aide au sein de sa famille. Sinon, elle cherchera des ressources auprès de l'équipe à domicile. Cependant, tout ne peut pas être compensé. En vieillissant, le réseau social se rétrécit et ne peut pas toujours suppléer à la perte d'amis. Dans ces circonstances, la proche aidante peut vivre un certain isolement social[20]. L'aide informelle (les amis, les voisins) et l'aide formelle (les intervenants du réseau de la santé et du communautaire) peuvent la soutenir par des tâches concrètes, mais aussi par du soutien moral[21].

L'organisation des soins, des visites et des rencontres familiales

Très rapidement, la gestion d'un agenda s'impose pour coordonner les soins à domicile. Le suivi des rendez-vous médicaux, des traitements à l'hôpital (radiothérapie, tests diagnostiques), des médicaments, des traitements à domicile exigent une bonne dose d'organisation par le malade ou l'aidante. Un rendez-vous est annoncé en fin de journée, l'aidante doit annuler les rencontres avec les préposées et le bénévole. Les soins d'hygiène planifiés étant annulés, elle devra donner le soin elle-même car elle ne veut pas que son mari se présente « sale » à l'hôpital. Durant le rendez-vous, des changements aux médicaments seront faits. L'aidante vérifiera avec la pharmacie si le médecin a bien télécopié la nouvelle prescription, contactera l'infirmière du CLSC pour la prochaine prise de sang, confirmera si son mari devra être à jeun. Chaque changement de traitement nécessite une dizaine d'appels téléphoniques de la part de l'aidante. Comment les intervenants peuvent-ils soulager la proche aidante dans ces démarches ?

L'aidante est aussi responsable de l'agenda social. Elle planifie les visites des amis dans les trous d'horaires; lorsque le ménage est fait, lorsqu'il lui reste un peu d'énergie et, surtout, lorsque son mari n'est pas trop malade. Elle doit respecter les limites de son mari et celles de son corps. Elle apprécie beaucoup ces visites, tout comme les siestes qu'elle peut prendre pour récupérer le manque de sommeil. Pour réduire le fardeau, les intervenants peuvent proposer des alternatives qui mettent, par exemple, la famille à contribution.

Les changements de rôles et de tâches pour la proche aidante

Avec le déclin de la personne en fin de vie, le rôle de l'épouse s'estompera pour celui de proche aidante, de physiothérapeute, de travailleuse sociale, de nutritionniste et d'infirmière. Bien entendu, la proche aidante n'a pas la formation académique de ces professionnels de la santé, mais elle assure une partie de leurs tâches au chevet du malade. On peut se demander si elle est à l'aise avec tous ces rôles. Contrairement aux intervenants et bénévoles, elle ne reçoit pas de formation formelle. En contrepartie, le couple accueillera les intervenants du SAPA qui prendront le relais et formeront l'aidante. Dans cette négociation, entre effectuer la tâche soi-même versus la faire effectuer par des personnes externes, le choix n'est pas toujours évident pour elle. La concession de recevoir de l'aide à domicile vient avec l'inconvénient d'un bris de l'intimité[22]. Par exemple, pour recevoir du répit à domicile, la proche aidante doit lutter contre son hésitation à demander ce service, permettre à d'autres personnes d'effectuer les tâches et parfois convaincre la personne en fin de vie de la nécessité d'un tel service[23].

L'accompagnement de l'être cher en fin de vie

L'accompagnement des proches aidantes d'une personne en fin de vie représente plusieurs défis importants. Au centre de l'accompagnement, l'aidante est confrontée au lien affectif unissant les parties et au processus de détachement provoqué par la mort annoncée. La durée de l'accompagnement et la prévisibilité de la fin de vie varient en fonction de la maladie[24]. Avec ce facteur-temps, l'accompagnement peut être source d'épanouissement et/ou d'épuisement. Certaines proches aidantes mentionnent des aspects positifs de cet accompagnement : témoignage d'affection, moment d'intimité avec la personne en fin de vie et avec la famille et un développement personnel[25]. Toutefois, lorsque l'accompagnement s'étire sur plusieurs années, l'épuisement peut être au rendez-vous. Est-ce que les intervenants abordent la question de l'investissement en temps avec les proches aidantes ? Est-ce qu'ils informent les proches sur la durée de la trajectoire de la maladie, telle la démence ?

La fin de l'accompagnement peut être vécue difficilement par les proches qui anticipent l'impact de la perte et du décès[26]. À la suite du décès, les intervenants impliqués effectueront un suivi auprès des proches aidantes pour offrir leurs condoléances et des ressources pour endeuillés dans la communauté. Par la suite, le dossier sera fermé, laissant la proche sans contact auprès de l'équipe qui a offert un suivi sur

PLUSIEURS PERSONNES ÂGÉES VEULENT VIVRE LEURS DERNIERS JOURS À DOMICILE, MAIS NE PAS FORCÉMENT MOURIR DANS CES LIEUX. CETTE NUANCE DOIT ÊTRE DISCUTÉE ENTRE LA PERSONNE ÂGÉE ET SON AIDANTE, MAIS AUSSI AVEC LES MEMBRES DE LA FAMILLE. LES PARTIES PRENANTES DOIVENT AVOIR EN MAIN TOUTE L'INFORMATION PERTINENTE POUR ÉVALUER NON SEULEMENT LEUR DÉSIR, MAIS AUSSI LEURS CAPACITÉS.

plusieurs années ou lors d'une intensification des services à domicile. Ce passage à vide peut être brutal pour les proches aidantes qui ont été témoins des services à domicile plusieurs fois par jour, mais qui n'en reçoivent maintenant plus aucun. Un dossier peut être ouvert pour une proche aidante lorsqu'elle a besoin de services à domicile pour une perte d'autonomie. Toutefois, avec les limites du système de la santé, le suivi de deuil n'est pas toujours systématique dans tous les milieux de soins, et ce, malgré que la définition des soins palliatifs intègre le deuil comme une composante de ces soins. Comment les intervenants du SAPA peuvent-ils s'assurer du suivi des proches aidantes à la suite du décès de la personne en fin de vie lorsqu'aucune statistique ministérielle ne justifie ce suivi ?

Une question de limites : entre désirs et capacités

Ultimement, la question à se poser demeure : est-ce que les intervenants demandent trop aux proches aidantes dans ce contexte ? Les soins palliatifs à domicile requièrent la présence constante d'une proche aidante et les services à domicile sont limités. Les proches sont prêtes à s'investir, mais leur réserve d'énergie n'est pas sans fin. Fisher, Ross et MacLean (2000) nous rappellent la nécessité de « décharger la surcharge » des proches aidantes pour leur permettre de vivre cette expérience d'une manière positive[27]. Sans la reconnaissance et le soutien des équipes en soins palliatifs envers les proches aidantes, le décès à domicile est compromis étant donné l'impact de cette expérience sur ces dernières[28].

Comme nous l'avons vu, le souhait de la personne en fin de vie n'est pas suffisant. Le souhait de la proche aidante fait partie de l'équation. Un élément important à considérer est le lieu du décès. Plusieurs personnes âgées veulent vivre leurs derniers jours à domicile, mais ne pas forcément mourir dans ces lieux[29]. Cette nuance doit être discutée entre la personne âgée et son aidante, mais aussi avec les membres de la famille. Les parties prenantes doivent avoir en main toute l'information pertinente pour évaluer non seulement leur désir, mais aussi leurs capacités. Pour les appuyer, les intervenants doivent être au fait des enjeux des soins palliatifs à domicile. Est-ce qu'ils informent les proches aidantes âgées des risques sur leur santé (jusqu'au décès du proche)[30] et sur leur deuil (qui pourrait être compliqué) dans le contexte d'un décès à domicile ?

En conclusion, si les intervenants n'aident pas les proches à identifier leurs limites et les ressources pour les compenser, l'épuisement de ces dernières les conduira à l'hospitalisation de la personne en fin de vie. Malgré leur grande contribution aux soins, les proches aidantes rencontrent des limites dans leur accompagnement ce qui aura un impact sur la fin de vie à domicile. Pour répondre à leurs besoins, les intervenants doivent pouvoir intervenir auprès des proches aidantes sans contraintes administratives. Le droit aux soins palliatifs, tel que défini dans la loi sur les soins de fin de vie, ne devrait-il pas inclure le devoir d'accompagner aussi les proches aidantes qui sont impliquées dans les soins de fin de vie d'une personne âgée à domicile ?

L'auteur invite les lecteurs à commenter ce texte dans la Communauté de pratique sur la page Facebook de la pratique de pointe des soins palliatifs à domicile.

RÉFÉRENCES

Arnup, K. (2013). Les familles canadiennes, la mort et la mortalité. Publié par l'Institut Vanier de la famille. Ottawa : Ontario.

Brazil, K., Bedard, M. et Willison, K. (2002). Factors Associated with Home Death for Individuals who Receive Home Support Services: a Retrospective Cohort Study. BMC Palliative Care, 1 : 1-6.

Brülhart D., Brügger S. et Sottas B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. Revue internationale de soins palliatifs, 28 : 193-196.

Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement (2011). Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables. Ottawa : Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement.

Davies, E. et Higginson, I. J. (2004). Better Palliative Care for Older People. World Health Organization, Europe.

Durivage, P., Hébert, M. et Nour, K. (2012). Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs : guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile. Québec : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Fisher, R., Ross, M. M. et MacLean, M. J. (2000). Un guide de soins en fin de vie aux aînés. Ottawa : Santé Canada.

Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Costantini, M. et Higginson, I. J. (2011). Palliative Care for Older People: Better Practices. Regional Office for Europe : World Health Organization.

Holloway, M. (2009). Dying Old in the 21st Century: A Neglected Issue for Social Work. International Social Work, 52(6) : 713–725.

Observatoire national de la fin de vie (2013). Vivre la fin de sa vie chez soi, Rapport 2012. Téléchargé du site (consulté le 2016-07-30) : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf.

Société canadienne du cancer (2016). Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens. Document provenant du site (consulté le 2016-07-30) : https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf.

NOTES

1 Davies et Higginson (2004), p. 11

2 Brazil, Bedard et Willison (2002), p. 4

3 Arnup (2013), p. 17

4 Davies et Higginson (2004), p. 11

5 Arnup (2013), p. 29

6 Fisher, Ross et MacLean (2000), p. 116

7 Hall et al. (2011), p. 36

8 *Idem*, p. 10

9 Société canadienne du cancer (2016), p. 26

10 Arnup (2013), p. 18

11 Observatoire national de la fin de vie (2013), p. 32

12 *Idem*, p. 104

13 Durivage, Hébert et Nour (2012), p. 67

14 *Idem*, p. 64

15 Hall et al. (2011), p. 10

16 Davies et Higginson (2004), p. 21

17 *Idem*, p. 12

18 Fisher, Ross et MacLean (2000), p. 116

19 Holloway (2009), p. 718

20 Observatoire national de la fin de vie (2013), p. 34

21 Brülhart, Brügger et Sottas (2013), p. 194

22 Observatoire national de la fin de vie (2013), p. 30

23 Fisher, Ross et MacLean (2000), p. 116

24 Arnup (2013), p. 24

25 Fisher, Ross et MacLean (2000), p. 115

26 *Idem*, p. 121

27 *Idem*, p. 115

28 Brazil, Bedard et Willison (2002), p. 6

29 Observatoire national de la fin de vie (2013), p. 9

30 Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement (2011), p. 71

PRIX COUP DE CŒUR 2016 POUR UNE AFFICHE

LES PERTES MULTIPLES EN FIN DE VIE, COMMENT FACILITER LE LÂCHER-PRISE

PAR : **MIREILLE GUILLEMETTE**, INF. B. ÉD., INFIRMIÈRE FORMATRICE, FONDATRICE ET PRÉSIDENTE DE MIRE FORMATION CONSEIL INC.

La personne en fin de parcours vit de multiples pertes, elle doit se détacher une à une des choses précieuses dans sa vie. Devant cette réalité subjective de la personne, il est possible de faciliter le lâcher-prise.

Mon expérience, de plus de 20 ans en tant qu'infirmière, le témoignage de patients et de familles ainsi que de nombreuses lectures d'œuvres d'auteurs reconnus en soins palliatifs me le confirment.

L'espoir est un élément clé. Comment est-ce possible de cultiver l'espoir et sur quoi cet espoir porte-t-il ?

La deuxième clé est de permettre à la personne de se raconter, car ce récit qu'elle fait de sa vie donne un sens et permet de lâcher-prise.

Finalement, pour le soignant et l'accompagnateur, côtoyer la mort et la souffrance comporte des risques et des aspects positifs. Des actions fondamentales nous permettent de garder l'équilibre.

C'est ce que j'illustre par cette affiche ayant remporté le Prix Coup de cœur lors du congrès 2016.

LES PERTES MULTIPLES EN FIN DE VIE, COMMENT FACILITER LE LÂCHER-PRISE

Auteur : Mireille Guillemette, inf. B. éd., présidente fondatrice de Mire Formation Conseil inc.

Mire Formation Conseil inc.
mireformation.com

La réalité subjective de la personne en fin de parcours

La vulnérabilité La personne n'a jamais eu autant besoin d'aimer et d'être aimée. Elle a besoin de la certitude que quelqu'un s'intéresse à elle et c'est ce qui permettra de conserver l'espoir. La qualité de la relation thérapeutique devient une clé qui aidera l'autre à se sentir une personne de valeur, à protéger son intégrité et à lui permettre de se dégager des ravages de la maladie sur son identité.

La personne qui meurt ressent tout, comprend lorsqu'il n'est pas permis de s'exprimer et se retient alors de s'ouvrir. Une distance s'installe alors entre la personne et ses proches. Elle veut les protéger en retenant ses émotions. Vous êtes parfois la seule personne à qui elle confiera certains sentiments.

Les peurs vécues par les personnes mourantes :
- processus de la mort (comment ça va se passer, peur d'avoir mal, d'étouffer)
- perdre le contrôle de la situation
- ce qui va arriver aux siens
- peur de la peur des autres
- isolement et solitude
- inconnu
- peur que la vie n'ait aucune signification

Anticiper augmente la joie d'évènements heureux mais augmente aussi les peurs et angoisses face à un évènement comme la mort. Nous débutons un deuil anticipatoire lorsqu'on réalise que l'on va mourir un jour, cela vient de la peur de l'inconnu, de la douleur que l'on connaîtra tôt ou tard. On garde d'habitude cette peine pour soi, on a juste besoin que quelqu'un soit présent, sans paroles.

Interventions Informer, avoir une attitude empathique, prévenir et contrôler les symptômes, assurer une présence, aider à exprimer les peurs, aimer, maintenir l'espoir, clarifier les valeurs et les croyances. Reconnaître que la mort approche peut soulager l'anxiété. Réfléchir à nos propres sentiments face à la mort, car si notre prise de conscience personnelle n'est pas faite, notre attitude risque d'être plus sympathique qu'emphatique. Il y a alors un risque important de transférer nos propres peurs.

Les pertes

La personne doit se défaire, une à une, de ce qui est le plus important dans sa vie : travail, maison, quartier, projets, perte de la foi, autonomie, rôle familial, perdre un membre, animaux, loisirs, amis, perte de contrôle (symptômes). Une peine partagée est divisée par deux. La personne doit pouvoir raconter, cela devient alors moins lourd à porter.

Culpabilité, solitude, angoisse; la mort est un acte solitaire

Angoisse Mourir est un acte solitaire que plusieurs comparent à la naissance. Malgré la présence des proches, ce passage vers l'inconnu se vit seul. Notre intervention : présence en silence, présence du regard, de notre être entier.

Pour être présent à l'autre, se recueillir avant de passer le pas de la porte.

Par mon regard présent et authentique je confirme à l'autre qu'il est unique et aimable au-delà de la dégradation de son corps.

C'est une terrible solitude que de ne pouvoir parler de la mort, de ses peurs et inquiétudes avec ses proches. Nous avons le devoir de permettre cette expression. Écouter et faciliter le récit de vie donne un sens et permet de lâcher prise.

LES PERTES MULTIPLES EN FIN DE VIE, COMMENT FACILITER LE LÂCHER-PRISE

Auteur : Mireille Guillemette, inf. B. éd., présidente fondatrice de Mire Formation Conseil inc.

Mire Formation Conseil inc.
mireformation.com

Cultiver l'espoir pour permettre le lâcher-prise

Quelle que soit la phase du deuil : cultivez l'espoir

L'ESPOIR permet de donner un sens à cette expérience difficile. L'espoir aide à supporter la réalité telle qu'elle est, aide à rester dans une relation vivante et permet de laisser une ouverture à l'imprévisible. Il faut toujours conserver l'espoir. Il ne s'agit pas ici de l'espoir de guérir ou d'avoir plus de temps. L'espoir en fin de vie porte sur autre chose (espoir de ne pas souffrir, de mourir dignement, que ses enfants ne l'oublient pas, de conserver un contrôle sur les évènements).

L'espoir « ...ce qui permet au malade de donner un sens à sa difficile expérience et de l'assumer jusqu'au bout. » (Frankl, 1984) Comment cultiver l'espoir ? En exprimant à la personne que je ferai tout pour contrôler les symptômes, que les volontés exprimées seront respectées. Inviter la personne à se raconter, car l'aider à transmettre ses mémoires est aussi une façon de cultiver l'espoir.

Ne jamais perdre de vue qu'accompagner c'est marcher aux côtés de quelqu'un en suivant son rythme, ce n'est pas le guider, surtout ne pas le précéder ou imposer un itinéraire. Accompagner nécessite donc un certain lâcher-prise de notre part.

Côtoyer la mort sans y laisser sa peau

Côtoyer la mort et la souffrance ne nous laisse pas indemnes. Nous devons nous engager avec amour et sans masque. Côtoyer la mort risque alors aussi de nous donner le goût de vivre pleinement et de mettre l'énergie pour ne passer à côté de rien. Vivre pleinement et en congruence avec ses valeurs évite les regrets et la culpabilité.

La souffrance des soignants est réelle et elle peut être allégée. Il faut prendre le temps de penser à sa pratique, lui redonner un sens. Accompagner un mourant nous confronte à notre propre mort. On doit s'investir de façon affective. La mort nous confronte à l'incapacité à guérir et remet en question notre idéal de vie, questionne sur le sens de la vie. Une relation authentique se traduit par cette capacité à reconnaître ses limites et ses forces. Cela nous amène à un face à face avec nous-même.

La plus grande qualité nécessaire pour un soignant ou un accompagnateur est l'humilité. Humilité de ne pas comprendre, de ne pas savoir, et humilité face à l'impuissance. Les deuils vécus par le passé peuvent refaire surface. Comment être à côté, témoin de ce que vit le patient dans une présence vraie sans me laisser envahir ? Le travail d'introspection est nécessaire pour connaître mes limites, me développer professionnellement et personnellement. Un moment de recueillement est nécessaire à la suite d'un décès. Partager en équipe le vécu, car une peine partagée est beaucoup moins lourde à porter. On doit vivre le deuil et non le taire.

La trousse de survie du soignant/aidant

Paquet de qualités : pour notre estime
Clé USB : y enregistrer vos bons coups
Bouton à 4 trous : il a déjà été inventé
Condom : certaines situations difficiles risquent de nous faire capoter, on doit se protéger
Sablier : le sable représente des graines de patience
Lotion hydratante : lorsqu'on sent qu'on devient sec
Nez de clown : moins d'effets secondaires que le Prozac

inspiré de D. Beaulieu

ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SOI POUR PRENDRE SOIN DES AUTRES DANS UN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS

PAR : **CHANTAL VERDON** INF. PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, **LUCIE LEMELIN** INF. PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, DÉPARTEMENT DE SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS (UQO), CAMPUS DE SAINT-JÉRÔME

Nous remercions Mmes Chantal Verdon et Lucie Lemelin d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un article écrit à partir de la communication qu'elles ont offerte lors du 26e congrès de l'Association.

Résumé

Les intervenants[1] qui œuvrent en soins palliatifs sont soucieux de répondre aux besoins et aux demandes des personnes en fin de vie et de leur famille. Or, de nombreux défis émergent de leurs expériences. À ce titre, plusieurs intervenants ont besoin d'exceller dans leur relation, cherchant à trouver les bons mots, au bon moment, de la bonne façon. Certains avouent qu'ils choisiront de se centrer sur leur tâche quand la relation n'est pas celle qu'ils souhaiteraient. Des ateliers réflexifs menés auprès de 64 intervenants en soins palliatifs ont permis d'explorer leurs croyances relatives à un bon accompagnement. Leur expérience met en lumière leurs désirs de donner le meilleur d'eux-mêmes parfois en niant leurs propres besoins et leurs réalités. De ce fait, les ateliers réflexifs ont offert une occasion de faire un temps d'arrêt pour soi (une introspection personnelle), pour ensuite réfléchir à une démarche pour insérer l'écoute de soi au quotidien. Celle-ci a suscité un engouement tel que les intervenants ont construit avec les animatrices des moyens simples et concrets pour initier ce genre de pratique au quotidien.

DE GAUCHE À DROITE : MMES LUCIE LEMELIN ET CHANTAL VERDON

La relation en soins palliatifs : le vécu de l'intervenant

La relation représente certainement un défi pour les intervenants qui œuvrent en soins palliatifs puisque, impliqués dans les soins directs, ils sont nombreux à se dire soucieux des services et des soins qu'ils offrent à cette clientèle (Bonnet *et al.*, 2016). Des récentes études en soins palliatifs montrent que les intervenants vivent des malaises émotionnels et psychologiques associés à leur rôle en soins palliatifs (Bonnet *et al.*, 2016; Fillion *et al.*, 2013). Leurs malaises s'associeraient à des sentiments d'impuissance face à la souffrance psychique, aux conflits éthiques, à des décès qui surviennent de façon tragique, aux expériences de la maladie et aux derniers instants de la vie confrontant leurs propres valeurs (Bonnet *et al.*, 2016; Fillion *et al.*, 2013). En ce sens, plusieurs formations se veulent soutenantes dans l'approche à préconiser auprès de la personne en fin de vie et sa famille (Gouvernement du Québec, 2008). Or, malgré ces formations, la relation choisie par les intervenants est bien souvent liée à leur propre bagage personnel, à des commentaires faits par des collègues ou parfois à des réactions immédiates chez la clientèle (Goldsmith, Ferrell, Wittenberg-Lyles, & Ragan, 2012; Simon *et al.*, 2009). Par conséquent, cette relation peut être très différente d'un intervenant à l'autre (Olthuis & Dekkers, 2003).

Nous avons constaté que plusieurs se questionnent sur les limites à mettre dans les relations tandis que d'autres n'en voient tout simplement pas. C'est ce genre de questionnement qui est à l'origine d'un projet d'ateliers réflexifs visant à clarifier la relation en soins palliatifs du point de vue des intervenants. Ce projet avait deux objectifs : d'abord comprendre le sens donné à la relation intervenant/personne en

fin de vie/membres de la famille, pour ensuite identifier les défis et les risques qui lui sont associés. Plus de 64 intervenants œuvrant en soins palliatifs au Québec ont été rencontrés en petits groupes de quatre à neuf intervenants. La relation a été le point de départ de toutes les réflexions des différents groupes rencontrés. Les discussions entre les participants l'ont située au cœur même du travail et du rôle de l'intervenant en soins palliatifs. Certaines questions posées au début des entretiens de groupe (cf. tableau 1.) ont d'ailleurs fait émerger des défis et des difficultés qui font partie du quotidien des intervenants.

TABLEAU 1.
QUESTIONS EN DÉBUT D'ATELIER RÉFLEXIF

Qu'est-ce qu'une relation ?
Qu'est-ce qui vous a motivé à vous impliquer en soins palliatifs ?
Qu'est-ce que vous aimez le plus de votre travail ?
Qu'est-ce que vous aimez le moins de votre travail ?
Qu'est-ce qui actuellement est nuisible dans le développement de vos relations ?
Qu'est-ce qui actuellement est aidant dans le développement de vos relations ?

Selon les intervenants, la relation semble se lier intimement à la mission que l'on se donne et aux raisons qui motivent le choix d'exercer en soins palliatifs avec rémunération ou bénévolement. À ce propos, plusieurs intervenants ont mentionné exercer en soins palliatifs pour donner aux autres. À juste titre, certains précisaient que ce travail les amène véritablement à se mettre de côté pour ne se concentrer que sur la personne en fin de vie et les membres de sa famille. Nous avons donc entendu plusieurs intervenants préciser que dès qu'ils passent la porte de l'unité des soins palliatifs… ils *n'existent plus… l'autre devient leur priorité*. Pour certains, leur défi consiste à *rendre les soignés heureux, mettre du soleil dans leurs journées*. Certains vont même parler de l'importance qu'ils ont de pouvoir *les faire sourire*.

Les groupes d'ateliers réflexifs ont incité les participants à clarifier le sens qu'ils donnent à une *bonne* relation envers une autre personne. La réflexion tenait compte de la mission qu'ils poursuivent personnellement lorsqu'ils œuvrent auprès de la clientèle. En fait, plusieurs des intervenants rencontrés ont identifié des critères leur permettant de confirmer subjectivement la qualité de leur relation. Ainsi lorsqu'une personne semble mieux, qu'elle s'ouvre et qu'elle s'exprime plus, quand elle pleure ou quand elle sourit, tous ces signes indiquent à l'intervenant que la relation est *bonne*.

La plupart des intervenants étaient d'accord sur le fait qu'ils sont à la recherche de ces signes leur permettant de valider ce qu'ils font de bien et qu'ils cherchent régulièrement à s'améliorer en ce sens. C'est là, pour ainsi dire, une façon de soigner par les mots (Verdon, Lavoie et Blondeau, 2014), une situation qui semble nettement influencer leur bien-être à titre d'intervenants. En effet, plusieurs intervenants mentionnent leur besoin d'exceller dans la communication. Ils cherchent à trouver le bon moment, la bonne façon, le bon contenu du message. Ils cherchent à *faire du bien* à l'autre, des propos fréquemment nommés par les intervenants.

Certains avouent qu'en l'absence de stratégies efficaces et de réponse à leur action (sourire, remerciement, ouverture au dialogue, etc.), ils choisiront de se centrer sur leur tâche plutôt que sur le développement d'un accompagnement qu'eux-mêmes jugeront de qualité. Tandis que d'autres intervenants cherchent à performer dans leur relation allant même jusqu'à l'épuisement (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007). Les discussions entre les participants font émerger des croyances telles qu'« *il faut s'investir et s'oublier quand on choisit de travailler avec des personnes en soins palliatifs* ». D'autres disent qu'« *il faut s'attacher, mais dans le détachement* » ou encore qu'« *il faut être intime, tout en gardant ses distances* » (Verdon & Lemelin, en cours). Ainsi, on note qu'il existe une certaine ambiguïté dans ces propos fortement paradoxaux (Bowman, 2007) sur ce que je veux donner à l'autre versus ce que je reçois pour moi-même. L'écoute de soi semble donc par moments contraire à l'approche que les intervenants vont choisir d'adopter dans le cadre de leurs activités de soins et de leurs relations envers la clientèle en soins palliatifs.

Les défis pour l'intervenant en soins palliatifs, une question de paradoxe

Les défis pour l'intervenant qui œuvre en soins palliatifs ont émergé grâce aux discussions tenues dans le cadre des ateliers réflexifs. Le discours tenu par les participants permet de constater qu'il existe deux défis importants : maintenir son engagement et être à l'écoute de soi.

MAINTENIR SON ENGAGEMENT

Travailler pour maintenir son engagement a été perçu comme un défi important dans les ateliers réflexifs puisque les discussions ont permis de comprendre que pour certains intervenants, quand la réponse attendue de l'autre (un sourire, une ouverture, un remerciement) ne se produit pas, deux options semblent apparaître. D'abord, il y a ceux qui vont voir cette situation comme une opportunité pour chercher d'autres possibilités ou solutions – parfois sans

demi-mesure. Ces intervenants disent avoir un besoin de se sentir utiles et cherchent donc à combler les besoins des autres. Ces intervenants ont d'eux-mêmes signifié qu'ils étaient à risque de s'épuiser lorsqu'ils vivent une déception.

Ensuite, d'autres ont discuté sur leur envie de se désengager. « *Je sais que parfois je pourrais faire plus, mais je mets une certaine distance, je dois me protéger…* ». D'autres ne se désengagent pas des soignés, mais ils se désengagent face à eux-mêmes. « *J'ai appris à me barrer de mes sentiments… il ne faut pas être émotif* ». Certains précisent qu'ils veulent et cherchent à prendre la peine de la famille puisque l'impuissance face à la souffrance de l'autre est parfois simplement trop difficile. Ce genre de propos ouvre à la réflexion sur l'importance d'être à l'écoute de soi.

ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SOI

L'écoute de soi est le deuxième défi soulevé par les discussions avec les intervenants qui ont participé aux ateliers réflexifs. Plusieurs ont témoigné que l'épuisement est une réalité intimement liée aux relations qu'ils s'imposent envers la clientèle et l'équipe soignante en soins palliatifs. Aussi, la plupart des histoires qu'ils retiennent et se remémorent sont celles qui ont été difficiles et qui n'ont pas abouti à une expérience positive pour eux. Ainsi, nous avons entendu plusieurs intervenants témoigner du défi que représente l'écoute de soi. « *Je sens des hauts et des bas au travail… des montagnes russes…* ». « *Parfois, je pleure sur moi-même…* ». « *Je n'ose pas exister, je suis à la merci du besoin des autres* ». « *… être capable de se mettre de côté… voilà ce que je veux atteindre* ». Ce phénomène de négation de soi et de ses besoins s'est retrouvé dans l'ensemble des groupes de réflexions.

En outre, être à l'écoute de soi semble être perçu par les intervenants comme une façon d'être égoïste, une caractéristique qu'aucun intervenant ne souhaite posséder, et ce, surtout en soins palliatifs. Cette situation a donc fait émerger un objectif supplémentaire au sein des rencontres d'ateliers réflexifs visant à explorer comment on peut demeurer à l'écoute de soi tout en démontrant de la compassion et un souci à l'autre. Une démarche a donc été entreprise afin de revoir certains principes de base portant sur la notion de relation.

Une démarche pour initier l'écoute de soi

Une démarche pour initier l'écoute de soi a été entreprise lors des ateliers réflexifs en soins palliatifs. Cette démarche s'est faite à l'aide d'un cadre théorique qui encourage le *prendre soin de soi pour prendre soin des autres*. Ce cadre créé en 2012 dans le secteur des soins infirmiers, s'inspire du philosophe existentialiste Gabriel Marcel (Marcel, 1951a, 1951b, 1959, 1963; Verdon, 2012). Ce dernier propose de passer par soi pour entrer en relation avec les autres, le début invraisemblablement d'une écoute de soi. Les propos recueillis lors des ateliers réflexifs ont donc permis de mettre en pratique ce cadre que l'on nomme MIRIS (un acronyme qui signifie modèle intersubjectif d'une rencontre intervenant/sujet)[2]. Il répond aux questions qui ont d'ailleurs été soulevées d'entrée de jeu avec les intervenants : qu'est-ce qu'une relation ? Où sont ses limites ? Et quels sont les ingrédients nécessaires à la relation souhaitée ?

LA CRÉATION DU MIRIS

Le MIRIS a été créé pour répondre à la confusion dans le discours des intervenants sur la relation et ses limites. Cette confusion s'observe dans la littérature et au sein des directives qui sont bien souvent paradoxales (Bowman, 2007) – être intime et distant de ses émotions. Ces questionnements sur les limites dans la relation deviennent récurrents, influençant le besoin de performer des intervenants (Fillion *et al.*, 2013). Le MIRIS a donc voulu répondre à ces éléments de confusion et d'incohérence dans la littérature et dans la pratique au quotidien (Verdon, 2012; Verdon, Lavoie & Blondeau, 2014).

Ultimement, ce cadre dirige le but de la relation dans une autre direction que celle enseignée traditionnellement aux intervenants. Ainsi, plutôt que de chercher à établir une relation dans le but d'aider l'autre – ce qui lorsque analysé en profondeur démontre que l'intervenant est surtout soucieux de l'effet qu'il produit sur l'autre (Marcel, 1959) – le modèle propose plutôt de développer la relation dans le but de se connaître soi-même, et ce, même dans un contexte professionnel (Marcel, 1963). Cette nuance est importante, car elle permet d'être ultimement présent à l'autre. Le MIRIS définit la relation comme une ouverture à soi, une intensité partagée et symétrique entre soi et l'autre (Verdon, 2012). L'inverse décrit plutôt la communication fonctionnelle, là où l'intervenant est essentiellement tourné vers le soigné, a besoin de se sentir utile, de dire la bonne chose, de soulager par des mots (Verdon, Lavoie & Blondeau, 2014). Dès que l'intervenant ne tient plus compte de lui, la relation n'existe plus. L'écoute de soi passe donc par cette relation à soi, et ensuite par la relation à l'autre.

LA DÉFINITION DU PRENDRE SOIN DE SOI

Le prendre soin de soi issu du MIRIS invite les personnes à travailler sur elles pour découvrir ce qui les touche particulièrement dans le contact avec une autre personne et ce qu'elles vivent intérieurement (Verdon, 2012). Le prendre

soin de soi est la finalité possible quand il y a cette écoute de soi. Or, ce *prendre soin de soi* doit inviter la personne à mener des introspections utiles aux contextes chargés émotivement en vue de se rapprocher de soi – en première instance – pour ensuite aller vers les autres. Il s'agit ici d'un apprentissage unique pour chaque personne.

Nous avons constaté que dans un contexte de soins et d'assistance aux autres, les intervenants ont le sentiment d'exercer un manquement à leur rôle s'ils se centrent sur eux et leurs propres besoins avant ceux des autres (Verdon, 2012). Or, l'exemple le plus représentatif demeure la consigne donnée quand une personne prend l'avion et qu'une urgence survient avec la nécessité de mettre un masque d'oxygène : en présence de gens ayant besoin d'une assistance, il est convenu de mettre d'abord son masque, avant de le faire pour les autres. Dans ce même ordre d'idées, c'est par une compassion pour soi qu'il sera possible d'avoir une compassion pour les autres.

Le philosophe Gabriel Marcel propose donc une autre façon de voir le rôle du soignant, celui qui a toujours tendance à se centrer sur les autres dans toute première étape de la rencontre initiale, qui a ce besoin de se tourner vers les autres, de tout donner (Verdon, 2012). Pour lui, c'est une question d'image de soi (Marcel, 1963). L'intervenant est surtout soucieux de son image projetée à l'autre. L'intervenant serait alors encombré de lui-même par ce besoin indéfectible de se sentir utile, parfois validant sa propre existence. À l'opposé du *prendre soin de soi* Gabriel Marcel décrit alors cette négation de soi ou le besoin irrépréhensible d'être uniquement attentionné au besoin de l'autre, prétextant que le temps nous manque et qu'il est nécessaire de mettre de côté ses émotions du moment (Verdon, Lavoie & Blondeau, 2014).

Cette réalité a été longuement discutée et confirmée par les participants des ateliers réflexifs. Les intervenants ont pris un temps d'arrêt afin de voir dans quelle situation le *prendre soin de soi* devenait une possibilité et parfois une situation plutôt invraisemblable. Ultimement, réfléchir à la façon de passer de la *négation de soi* à *prendre soin de soi* a été expérimenté par l'entremise de quatre propositions philosophiques. Chacune de ces propositions est définie et se réfère à la démarche pour initier l'écoute de soi.

La proposition 1. Les rencontres avec les autres nous apprennent des choses sur nous-mêmes (Marcel, 1959).

Cette proposition est le premier jalon du modèle MIRIS puisqu'elle invite les personnes à regarder ce que les autres leur apportent en termes de compréhension face à soi-même. L'interaction avec une autre personne (que ce soit un collègue, un soigné, un membre de la famille) permet de

L'AUTRE N'EST PAS MOI, MAIS SA SOUFFRANCE PEUT OUVRIR À MES PROPRES SOUFFRANCES – QUE JE VOUDRAIS PEUT-ÊTRE VOULOIR TAIRE.

comprendre des facettes de soi-même. Un exercice est alors essentiel et il s'agit de rechercher des atomes crochus entre moi et l'autre, un vécu similaire qui ouvrirait alors à un monde de possibilités sur la compréhension de soi. Le MIRIS propose de réfléchir à cette possibilité où parfois, je me reconnais dans l'autre, car c'est dans les petits détails que nous avons un vécu similaire – c'est la découverte d'atomes crochus, d'expériences, de sentiments communs.

Cette proposition qu'est la connaissance de soi grâce aux rencontres permet de poser la question suivante : qu'est-ce que je découvre sur moi au contact de l'autre ? Lors des ateliers réflexifs, les intervenants ont confirmé qu'il s'agit d'une avenue essentielle et que l'on doit s'y arrêter, et ce, de façon quotidienne tant dans les expériences positives que celles plutôt difficiles.

La proposition 2. Dans les relations, l'autre est un miroir sur moi-même (Verdon, 2012)

Cette proposition porte sur la réalité que lorsque deux personnes se rencontrent, bien qu'elles soient uniques, elles se relient entre elles. Gabriel Marcel précise que puisque je me reconnais dans l'autre, le regard que je pose sur l'autre est inévitablement un regard que je pose sur moi. Cette proposition explique sans doute pourquoi certaines situations nous touchent plus que d'autres, pourquoi certaines personnes nous font plus réagir que d'autres. L'autre n'est pas moi, mais sa souffrance peut ouvrir à mes propres souffrances – que je voudrais peut-être vouloir taire. Ainsi, le miroir de l'autre permet de prendre conscience de soi, le préambule de l'écoute de soi.

Les ateliers réflexifs ont permis d'identifier plusieurs situations de soins où l'intervenant note le miroir des uns envers les autres. Ainsi, concrètement, cette proposition ouvre à une compréhension différente des réactions des autres envers moi, mais ultimement de mes propres réactions face aux autres dans un contexte de souffrance. Cette proposition permet de poser les questions suivantes : qu'est-ce que je reflète aux yeux de l'autre ? Et qu'est-ce que l'autre projette sur moi ?

La proposition 3. Les autres nous traitent comme on se traite soi-même (Marcel, 1959)

Cette proposition indique que nous donnons le ton aux autres sur la façon d'interagir avec nous. Ainsi, un intervenant qui va toujours au-devant des autres pour aider, peut transmettre

le message qu'il n'a pas besoin d'aide. Ainsi, il a été discuté en ateliers réflexifs qu'il est faux de prétendre que plus je donne aux autres, plus je reçois par ces autres personnes.

Cette proposition a permis aux intervenants de prendre conscience de la façon dont on se traite soi-même, qui est l'indicateur invitant les autres à nous traiter de la même façon. Il s'agit de vase communicant entre moi et l'autre qui réfère à l'interinfluence. Cette notion indique que par exemple, si je suis bien avec moi-même, l'autre sera bien. Or, cela explique aussi que si l'autre n'est pas bien, cela m'affecte, et vice-versa.

La proposition 4. On ne dit jamais TU... sans dire JE (Buber, 1970).

Cette dernière proposition est issue des enseignements du philosophe Martin Buber qui nous enseigne à voir au-delà du message qu'une personne peut transmettre à une autre. En outre, quand une personne parle avec l'utilisation du « TU », cette proposition invite à entendre le « JE » qu'elle transmet dans son message. Cette parole sage permet alors de redonner ce qui appartient aux autres, permettant alors de prendre soin de soi par cette écoute différente de l'autre. Cette proposition permet de se distancier de soi, car en cherchant le véritable JE dans ce que l'autre nous dit, nous pouvons accéder à des options beaucoup plus positives dans le rapport que nous avons avec cette personne. Cette façon de voir les échanges entre deux personnes a offert aux intervenants un regard différent sur certains conflits relationnels. Chercher le JE dans les propos de l'autre permet alors d'éviter de mettre une distance entre moi et l'autre, pour se protéger ou éviter la personne. Il s'agit plutôt d'accueillir l'autre en étant de plus en plus conscient de soi.

Au final, les quatre propositions du MIRIS se rallient entre elles permettant d'initier l'écoute de soi au contact des autres. Cette écoute permet véritablement de prendre soin des autres, mais en étant d'abord conscient et ouvert à soi-même.

Comment être à l'écoute de soi

Être à l'écoute de soi, tel que travaillé en ateliers réflexifs, a suscité la révision de certaines situations de soins vécues difficilement dans lesquelles l'intervenant ne s'est pas senti à la hauteur et n'a pas agi selon ses propres attentes. L'exercice de révision sur quelques histoires vécues a été de prendre conscience des effets sur soi dans un premier temps. Par la suite, il a été question de regarder comment revivre cette histoire selon deux trajectoires d'interaction : quand je me nie et que je ne prends pas soin de moi et ensuite quand j'écoute ce qui se passe au fond de moi et que j'ai cette compassion envers moi-même. À partir des quatre propositions philosophiques du MIRIS, des moyens concrets et simples ont émergé des discussions avec les participants (voir tableau 2).

TABLEAU 2.
DES MOYENS POUR INITIER L'ÉCOUTE DE SOI (VERDON & LEMELIN, EN COURS)

Avant d'entrer dans une chambre, me poser la question : qu'est-ce que je vais apprendre sur moi au contact de l'autre ?
Entrer en regardant la personne, comment elle est, vivre le moment présent et me demander quel effet cela a sur moi.
Respirer, écouter sans me perdre de vue, être conscient de comment je me sens au moment où ça se vit.
Trouver des atomes crochus, ce qui me relie aux autres.
Me demander pourquoi ça clique ou ne clique pas avec une personne.
Dès que je sors de la chambre, prendre un temps d'arrêt, respirer.
Avoir un aide-mémoire (journal de bord) avec moi, le consulter quand je sors de la chambre.
Poursuivre ma réflexion lorsque je ressens un malaise.
Prendre des moments dans la journée pour réfléchir à mes peurs comme ma peur d'aborder certains thèmes.
Réfléchir à mon besoin de me sentir utile et s'il y a lieu repérer ce qui peut expliquer ce besoin.
Lorsque je vis des sentiments ou des émotions difficiles, explorer ce qui les déclenche et accepter de les vivre.
Arriver à me traiter de mieux en mieux, savoir dire non.
Avoir moins d'attentes envers les résultats de mes relations; prendre conscience que je fais de mon mieux.
Chercher le « je » derrière le « tu ». Entendre ce « je ».

Des découvertes... pour un avenir prometteur

Les ateliers réflexifs, au nombre de deux rencontres totalisant sept heures, ont été développés et promus par les gestionnaires d'un milieu de soins palliatifs. Ces gestionnaires avaient à cœur de promouvoir le mieux-être des intervenants. Ces derniers étaient libres d'y assister et leur expérience a été une source de motivation et d'engouement pour d'autres intervenants qui n'avaient pas prévu participer au projet initialement. Les gestionnaires ont aussi participé aux ateliers afin d'entamer l'écoute de soi pour être à l'écoute des

autres, une façon d'agir qu'ils ont même insérée dans la philosophie de leur établissement.

Cette activité porte ses fruits quant à la teneur des réflexions posées sur la nécessité de créer un système de soutien à l'interne entre les intervenants. Ils sont les uns pour les autres des parrains-marraines de cette écoute de soi. De plus, un des constats majeurs porte sur la présence de bénévoles au sein des équipes de soins palliatifs. Ces derniers ont démontré la plus-value lorsqu'ils sont intégrés aux équipes de soins. En effet, leurs bagages pluridimensionnels ont permis d'ouvrir à des réflexions souvent plus profondes. Le climat entre intervenants/professionnels et intervenants/bénévoles met en évidence la confiance qu'une équipe gagne à impliquer les bénévoles dans une équipe de soins palliatifs. Ces bénévoles ont eu plus d'aisance à développer une écoute de soi et à revisiter la mission qu'ils se donnent pour exercer en soins palliatifs.

En somme, tout un chacun des intervenants a pu revoir ses croyances sur l'importance de prendre soin des autres en soins palliatifs, et il semble que nous sommes passés du « prendre soin des autres pour prendre soin de soi » à « prendre soin de soi pour prendre soin des autres ».

RÉFÉRENCES

Blomberg, K., & Sahlberg-Blom, E. (2007). Closeness and distance: A way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing, 16*(2), 244-254. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x

Bonnet, M., Laurent, A., Ansel, A., Quenot, J.P., Capellier, G. (2016). La relation de soin en gériatrie ou en réanimation : clinique d'une mort annoncée. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique, 17* (3), 165-170.

Bowman, T. (2007). Thankfulness for grief and grieving: exploring paradoxes. *Illness, Crisis & Loss, 15*(4), 285-296 212 p. Repéré à https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105839751&lang=fr&site=ehost-live

Buber, M. (1970). *Je et Tu*. (G. Bianquis., Trans.). Paris : Aubier Montaigne.

Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., Robitaille, M. A. (2013). *Amélioration des services et des soins de fin de vie : mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. Montréal (Québec) : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.

Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S. L. (2012). Palliative care communication in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167.

Gouvernement du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf.

Marcel, G. (1951a). *Le mystère de l'être I: Réflexion et mystère*. Paris : Montaigne.

Marcel, G. (1951b). *Le mystère de l'être II: Foi et réalité.* Paris, Aubier : Montaigne.

Marcel, G. (1959). *Présence et immortalité.* Paris : Flammarion.

Marcel, G. (1963). *Homo Viator : prolégomènes à une métaphysique de l'espérance.* Paris : Montaigne.

Olthuis, G., & Dekkers, W. (2003). Forum. Professional competence and palliative care: an ethical perspective. *Journal of Palliative Care*, 19(3), 192-197.

Simon, S., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Krischke, N., & Geiss, G. (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8), 405-411.

Verdon, C., & Lemelin, L. (en cours). *Description du projet de recherche : Recherche-action menant au développement d'une relation construite autour d'un modèle intersubjectif de la rencontre intervenant/soigné en soins palliatifs*. Rapport préliminaire de recherche. UQO.

Verdon, C., Lavoie, M., & Blondeau, D. (2014). Les fondements de la relation infirmière/soigné revisités par un modèle construit autour de la philosophie de Gabriel Marcel. *APORIA : La revue en sciences infirmières, 6*(3), pp. 31-40.

Verdon, C. (2012). *La nature, les conditions et les limites de la relation infirmière/soigné selon la notion d'intersubjectivité* chez Gabriel Marcel. (Thèse en Sciences infirmières), Université Laval, Québec

NOTES

1 Le terme intervenant réfère aux professionnels de la santé et aux bénévoles qui œuvrent auprès des personnes en fin de vie et leur famille en soins palliatifs.

2 Le terme intersubjectif signifie entre autres, l'exercice de tenir compte de soi d'abord, pour ensuite aller vers les autres (Verdon, 2012).

PRIX RECONNAISSANCE 2016 REMIS AU Dr BERNARD LAPOINTE

Lors du 26e congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs, Dr Bernard Lapointe a reçu le prix Reconnaissance. Depuis 2003, ce prix est remis à une personne, un organisme ou une maison qui se distingue comme source d'inspiration pour le mouvement des soins palliatifs.

Dr BERNARD LAPOINTE RECEVANT LE PRIX RECONNAISSANCE DES MAINS DE Mme ALBERTE DÉRY, PRÉSIDENTE DE L'AQSP

Dr Lapointe consacre ses activités professionnelles aux soins palliatifs depuis plus de 30 ans. L'expérience acquise à ses débuts à la clinique médicale l'Actuel auprès de personnes atteintes de sida a indéniablement influencé le cours de sa carrière.

Actuellement, il dirige la division des soins palliatifs à l'Hôpital général juif de Montréal. En tant que professeur agrégé aux départements de médecine familiale et d'oncologie de l'Université McGill, il consacre une partie significative de son temps à l'enseignement. Outre les soins cliniques et l'enseignement, il effectue des recherches sur de nouveaux traitements de la douleur cancéreuse en fin de vie. Il est titulaire de la chaire Eric M. Flanders en soins palliatifs.

Dr Lapointe préside le congrès international sur les soins palliatifs, rencontre qui a lieu tous les deux ans à Montréal. C'est un rendez-vous pour des professionnels, des médecins, des bénévoles de partout dans le monde qui viennent partager l'expérience qu'ils ont acquise auprès des personnes en fin de vie.

Conférencier recherché, on peut l'entendre autant au Québec, qu'à travers le Canada, l'Europe et l'Asie. Pour apprécier ses qualités d'orateur et la profondeur de sa pensée, la conférence d'ouverture qu'il a prononcée lors de notre congrès 2015, « Entre hier et demain, les soins palliatifs plus que jamais en tension », est disponible sur notre site Internet.

Dr Lapointe a contribué de façon significative à l'avancement des soins palliatifs, notamment en présidant notre Association de 1997 à 2001, et par la suite, l'Association canadienne de soins palliatifs. Il a participé activement au débat sur l'aide médicale à mourir.

Précédée par l'Association canadienne, l'Association québécoise de soins palliatifs reconnaît à son tour, avec fierté, l'apport du Dr Lapointe au mouvement des soins palliatifs.

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

LE PROCHAIN BULLETIN AURA POUR THÈME LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS.

LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO QUI PARAÎTRA À L'HIVER A ÉTÉ FIXÉE AU 1ER FÉVRIER 2017.

Si vous désirez rédiger un article, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs : info@aqsp.org

PROJET AYANT OBTENU LA BOURSE SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER EN DIFFUSION DES SOINS PALLIATIFS

DE GAUCHE À DROITE, M. IVAN LESSARD DU CA DE L'AQSP, M. PHILIPPE OUELLET ET M^ME MÉLANIE CHAMPAGNE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER

LES SOINS PALLIATIFS À L'URGENCE

PAR : **PHILIPPE OUELLET**, M. D., M. SC., RÉSIDENT, MÉDECINE D'URGENCE SPÉCIALISÉE, UNIVERSITÉ MCGILL

Trop souvent, des patients atteints de maladies incurables se présentent à l'urgence soit parce que l'accès à leur médecin traitant est difficile ou plus souvent parce que leur problème survient en dehors des heures ouvrables. L'urgentologue doit donc contrôler des symptômes, avoir des discussions difficiles, ou même accompagner les patients dans leurs derniers moments. L'urgence est loin d'être le milieu idéal pour pratiquer les soins palliatifs, mais accueille tout de même beaucoup de patients en détresse et en fin de vie.

À l'urgence, le temps est compté, les crises sont fréquentes et le stress est omniprésent. L'urgentologue est souvent dépassé par la complexité des soins requis par les patients atteints de maladies incurables. Plusieurs experts s'entendent pour dire que la détermination de trajectoires de soins, le contrôle des symptômes, la gestion active du patient mourant, l'annonce de mauvaises nouvelles et bien d'autres compétences reliées aux soins palliatifs devraient être maîtrisés par les urgentologues. De plus en plus de recherches suggèrent l'accès rapide aux soins palliatifs pour des patients atteints de certaines pathologies, parfois même depuis le département d'urgence. Les patients qui ont accès plus tôt aux soins palliatifs ont une meilleure qualité de vie, passent moins de temps à l'hôpital, et subissent moins de soins agressifs.

Je suis présentement dans ma dernière année de formation en médecine d'urgence spécialisée à l'Université McGill. Mon intérêt pour les soins palliatifs est apparu lors d'observations durant des stages cliniques. J'ai pu également constater mon manque de formation sur le sujet. J'ai alors amélioré mes connaissances en participant à des stages et des cours spécialisés, ce qui m'a permis d'acquérir des notions de base en soins palliatifs. S'est ensuivie une réflexion pour adapter les concepts de base des soins palliatifs à la réalité de la médecine d'urgence.

La formation en médecine d'urgence ne comporte pas de notions de soins palliatifs. Les cinq années de résidence mettent surtout l'accent sur la réanimation. Les résidents ne développent pas de compétence adéquate pour traiter les patients atteints d'une maladie incurable (fin de vie active, décès, symptômes non contrôlés). Les résidents étant confrontés à ces patients doivent savoir traiter ces cas au même titre que les urgences cardiovasculaires, toxicologiques ou traumatologiques. Les urgentologues doivent connaître cette population et les particularités des soins qu'elle requiert.

Mon projet consiste en la création d'un curriculum de formation en soins palliatifs au département d'urgence pour les résidents. La formule d'apprentissage sera supportée par des modules électroniques où les apprenants pourront visionner des présentations, compléter des examens pratiques et consulter des ressources. Le projet terminé, ce curriculum sera intégré dans le programme de formation en médecine d'urgence spécialisée de l'Université McGill et diffusé à tous les résidents de la province.

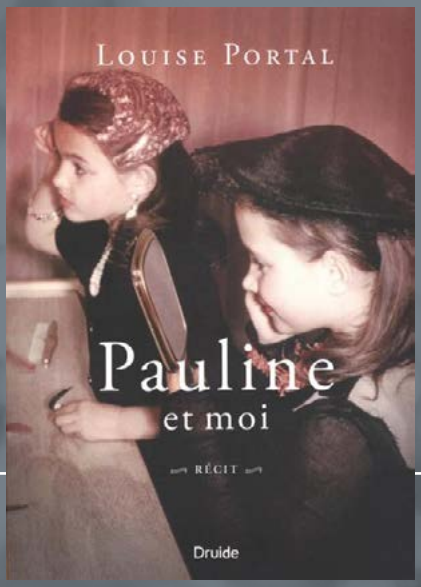
La population étant vieillissante, de plus en plus de patients visiteront l'urgence avec des problèmes liés à des maladies incurables. Des médecins mieux formés et plus sensibles aux soins palliatifs pourront adapter leurs traitements ainsi que la trajectoire de soins de ces patients pour leur permettre de jouir de la meilleure qualité de vie possible. Je crois sincèrement qu'une formation en soins palliatifs adaptée à l'urgence améliorera les soins prodigués aux patients en détresse et en fin de vie.

Société canadienne du cancer

Projet réalisé avec l'appui de la SCC

CHRONIQUE J'AI LU

PAR : **JOHANNE DE MONTIGNY**, PSYCHOLOGUE
JO.DE.MONTIGNY@VIDEOTRON.CA



Pauline et moi

Portal, Louise (2015). *Pauline et moi*. Montréal : Éditions Druide, 272 pages.

PAULINE ET MOI… JAMAIS PLUS SÉPARÉES
HISTOIRE D'UN DEUIL RAREMENT ABORDÉ :
LA PERTE DE SA SŒUR JUMELLE

J'ai eu le privilège d'inviter Louise Portal à prononcer une conférence sur la perte de Pauline, sa sœur jumelle. La rencontre a eu lieu le 31 mai 2016 sous chapiteau, sur le terrain d'un cimetière, en collaboration avec le repos Saint-François d'Assise à Montréal. Le lieu était tout indiqué pour réfléchir aux impacts d'une perte significative, d'une relation conflictuelle oscillant entre déchirures et soubresauts d'amour durant soixante ans. J'avais lu son récit intitulé *Pauline et moi* quelques mois avant de l'entendre nous décrire ses sentiments et ses réactions devant le corps inanimé de Pauline : « *Je marche dans un état second, enveloppée d'une paix diaphane. Mon corps quitte l'hôpital alors que mon âme reste à ton chevet, Pauline.* »

Très peu de livres ont été écrits sur la perte d'une sœur ou d'un frère, encore moins sur la mort d'une jumelle. L'extrême proximité que goûte le couple gémellaire soudé au même giron maternel, peut entraîner l'immense difficulté de se trouver soi-même, de vivre les séparations passagères avec sécurité et de développer un attachement sain avec celle dont la vie se calque à la sienne. Cet effet miroir a quelque chose de troublant et d'exigeant : le défi d'exister à part entière, de forger sa propre identité après avoir connu les délices d'un même socle affectif. « *Toute ma vie, j'ai cru qu'il me fallait prendre soin de cette sœur délicate. L'aimer inconditionnellement pour être aimée d'elle en retour.* »

Louise avait une façon de s'adresser à sa jumelle : « *Mon enfant, ma sœur* », conjuguant ainsi poésie et loyauté d'une première-née : « *Mon éjection de la matrice, avant elle, avait été vécue comme un abandon. Le premier. Impardonnable. Désormais, ma sœur chercherait l'osmose, le lien unique. Recréer celui qui était présent pendant notre vie fœtale et auquel je m'étais dérobée. J'étais la sœur évadée du nid utérin. À jamais absente. Un vide impossible à combler.* »

Dans ce récit unique que nous offre Louise Portal, le mot clé « réconciliation » aide à conjurer notre propre désarroi lors de conflits familiaux. L'impossible retour de sa jumelle nous enseigne sur la connivence de naître à deux et la fatalité d'avoir à continuer seule. « *Naitre avec une autre et la voir quitter la vie avant moi me laisse dans un état très particulier.* »

Cet ouvrage posthume a du poids. Louise Portal est bouleversante de vérité et d'introspection. Cette femme reconnue pour ses nombreux talents nous communique ici un vécu intime avec transparence et amour; elle nous incite à mieux comprendre la traversée du deuil et du dernier adieu.

À sa manière, Louise Portal a immortalisé la perte de sa jumelle par un symbole gravé dans sa propre chair. Sur son avant-bras droit, figure le tatouage d'une plume-fontaine à l'effigie d'un oiseau qui s'élance vers le ciel. Elle nous présente ainsi l'œuvre d'art : « *Toi, dans cet envol éternel. Toi, à jamais présente dans ma chair.* »

À LA MÉMOIRE DE Mme ANDRÉE GAUVIN

PAR: **LA FONDATION PALLIAMI**

Le 29 juin dernier décédait à Montréal Mme Andrée Gauvin, esprit visionnaire qui a contribué de manière exceptionnelle à l'instauration et au développement des soins palliatifs au Québec et dans le monde.

Infirmière de profession préoccupée des soins de fin de vie prodigués aux patients qu'elle accompagnait, Mme Gauvin a très vite pris conscience des lacunes de la médecine conventionnelle confrontée aux problèmes physiologiques, psychologiques et existentiels liés au terme de l'existence humaine. Après deux ans de bénévolat à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria sous la direction du Dr Balfour Mount, elle est recrutée par les Drs Maurice Falardeau et Yves Quenneville pour mettre sur pied ce qui allait devenir en 1979 la première unité de soins palliatifs du monde francophone à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM.

Dès lors, elle participe à l'élaboration de politiques de soin et de soutien des malades ainsi qu'à leur diffusion au Québec, au Canada et à l'étranger. À une époque où l'expression « soins palliatifs » était encore très peu connue, elle a su convaincre les hautes instances du CHUM de l'importance d'instaurer en milieu hospitalier une unité consacrée à l'accompagnement professionnel multidisciplinaire des patients en fin de vie et de leurs proches. Son approche si particulière, faite de finesse, d'écoute, de respect, de rigueur et de professionnalisme, lui permettra de faire rayonner la réputation de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame bien au-delà de nos frontières et de contribuer ainsi à l'établissement d'un modèle qui sera repris au fil du temps en France, en Suisse et en Belgique. Son insistance à faire des bénévoles des membres à part entière de l'équipe professionnelle continue encore aujourd'hui de faire école. En 1981, elle cofonde PalliAmi, la fondation qui a toujours pour mission de soutenir de multiples façons l'USP de l'Hôpital Notre-Dame (services, accompagnement, aménagement, recherche, formation, etc.).

Auteure, avec Roger Régnier, de deux ouvrages importants (*L'accompagnement au soir de la vie : le rôle des proches et des bénévoles auprès du malade* et *Vouloir vivre : les luttes et les espoirs du malade*), Mme Gauvin a reçu de très nombreuses distinctions tout au cours de sa carrière dont l'Ordre du Canada (1997) et le Prix d'excellence de l'Association canadienne des soins palliatifs (2003). Elle a également été faite Chevalier de l'Ordre national de la Légion d'Honneur (1995) et de l'Ordre national du Québec (2005).

Mais, plus que tout, Mme Gauvin laissera à tous ceux qui ont eu la chance de la côtoyer et de la connaître, le souvenir impérissable d'une femme de tête et de cœur qui aura permis de mettre l'humanité au cœur même des préoccupations essentielles de la médecine palliative.

Nous saluons Mme Andrée Gauvin et offrons à sa famille, ses amis et collègues l'expression de notre plus profonde sympathie.

CHRONIQUE DES NOUVELLES DES RÉGIONS DU QUÉBEC

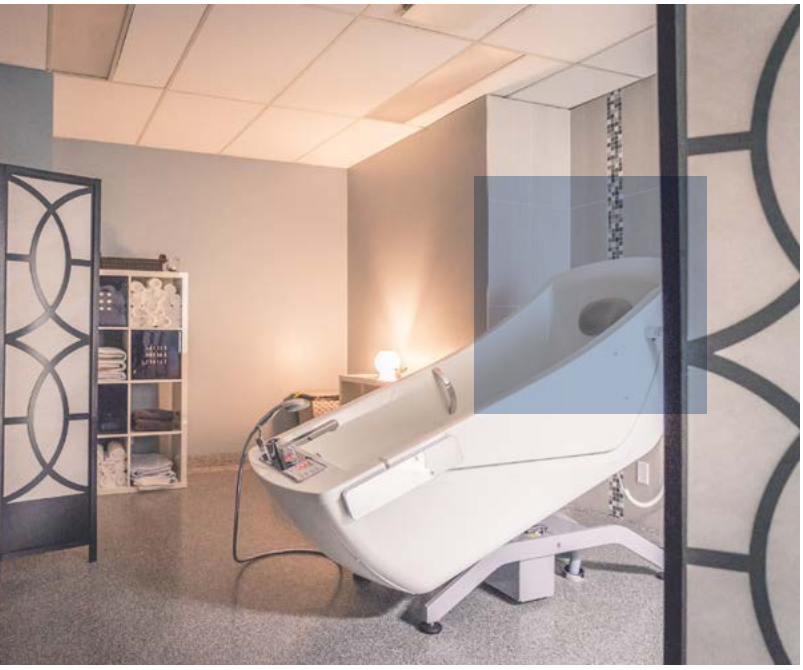
INAUGURATION DU CENTRE DE JOUR DE LA MAISON VICTOR-GADBOIS

PAR : **MARLÈNE CÔTÉ**, COORDONNATRICE FORMATION ET SUIVI DE DEUIL, MAISON VICTOR-GADBOIS, SAINT-MATHIEU-DE-BELOEIL

Le 26 septembre dernier, à Saint-Mathieu-de-Beloeil, l'enthousiasme était à l'honneur alors qu'en présence du Dr Gaétan Barrette, ministre de la Santé et des Services sociaux, ainsi que de nombreux élus et dignitaires, la Maison Victor-Gadbois a procédé à l'inauguration de son nouveau Centre de jour régional en soins palliatifs, le premier en Montérégie.

La Maison Victor-Gadbois a depuis près de 25 ans développé une expertise solide et reconnue en soins palliatifs. Elle est devenue une référence au Québec. Son rayonnement dépasse les frontières de la province, notamment pour les stages qui y sont offerts et à travers son site Palli-Science, qui compte plus de 11 000 membres répartis dans 75 pays sur les cinq continents.

L'ouverture de ce nouveau Centre de jour régional vient bonifier l'offre de services actuelle et propose une solution de prise en charge complémentaire au maintien à domicile. Des services de soutien médicaux, infirmiers, psychosociaux et spirituels y sont offerts (p. ex. accompagnement par l'art, massothérapie, bain thérapeutique, physiothérapie, yoga, soins de pieds, coiffure, soins de beauté, conférences, groupe de soutien). Un médecin est présent tous les jours en soutien à l'équipe de professionnels, pour consultations et prise en charge de patients en phase avancée de cancer.



En soutenant le patient et ses proches à travers tout le continuum de soins palliatifs et de fin de vie, notre équipe d'intervenants experts vise l'amélioration de la qualité de vie à domicile des patients et de leurs proches ainsi qu'une meilleure gestion des symptômes.

En offrant du soutien, le Centre de jour contribuera à concilier certains des grands enjeux actuels liés aux soins palliatifs et de fin de vie, à savoir :

- favoriser le maintien à domicile, réduire l'anxiété, diminuer les visites à l'urgence et les hospitalisations, et augmenter le taux de décès à domicile;
- prendre soin des proches aidants également et amoindrir leur épuisement;
- contribuer par son offre de services à des économies considérables pour le réseau de la santé et à un meilleur accès aux lits de courte durée.

Sans se substituer ou dédoubler les services déjà existants, le Centre de jour viendra enrichir le continuum de soins offert et sera un atout considérable pour la région.

Les avantages sont indéniables tant pour le patient et ses proches que pour les intervenants de la santé.

Pour plus de renseignements :
www.maisonvictor-gadbois.com

LA MAISON VICTOR-GADBOIS

Nouveau LA MAISON CENTRE DE JOUR VICTOR-GADBOIS

Ensemble depuis 1992

Pour que la vie continue ...

Palli-Science

NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR : **Dr MARCEL MARSOLAIS**

PalliPodcast — Nouveaux épisodes disponibles

- Recommandations concernant l'occlusion intestinale chez les patients atteints de carcinomatose péritonéale
- Nouveau régime des directives médicales anticipées du Québec

Approche de soins palliatifs en première ligne

Nouvelle section ajoutée

L'intégration d'une approche de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie améliore la qualité de vie et du mourir, tout en diminuant les souffrances des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle (et celles de leur famille). Afin de faciliter l'identification plus précoce des patients susceptibles de bénéficier d'une approche palliative, un guide a été élaboré par Cancer Care Ontario selon le modèle en trois étapes du Gold Standard Framework (GSF) : Identification, évaluation et planification, qui est une approche basée sur l'évidence, régulièrement utilisée au Royaume-Uni.

L'outil, qui vous est présenté ici, est une traduction de ce guide, faite sous la direction du Dr Bruno Gagnon, en utilisant des outils et des ressources adaptés aux contextes canadien et québécois. Il vous propose une approche de soins palliatifs en première ligne en trois étapes.

Manuel de la douleur

Nouvelle présentation de la section **Ces personnes qui ont mal.**

Notes personnelles dans une perspective de soins palliatifs « oncologiques » par Dr André Brizard

Forum de discussion

Nouveaux messages dans le Forum :

- Détresse respiratoire en résidence privée
- La Sédation Palliative Continue (SPC)

Mise en commun

30 nouvelles conférences du **congrès AQSP 2016.** Vous les retrouverez dans les catégories suivantes :

AUTRE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

- Isabelle Bujold, Sylvie Lepage. La présence consciente de l'intervenant
- Gwenna Kerrien, Amélie Tavernier. Mise en place d'un programme de soins de fin de vie dans un CHSLD
- Marianne O.-d'Avignon. Facteurs de stress et de satisfaction vécus par les intervenants de première ligne dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile.

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE

- Jean-Marc Bigonnesse, Annie Bouchard. L'émergence de l'approche palliative en mouvement vers de nouveaux horizons
- Mélanie Champagne, Marie-Anne Laramée. L'information grand public : idées, campagne et défis
- Gabrielle Chartier, Diane Guay. Interventions infirmières visant l'intégrité au cœur de l'approche palliative chez la clientèle MPOC en fin de vie admise aux soins intensifs
- Karine Gimmig, David Wright, Grace Ma, Maya Jeanty. Clarifier les perceptions au sujet des soins palliatifs parmi les professionnels de la santé, les patients et les familles

Palli-Science

Nouveauté à venir

Version Android de l'application Opicalc-PS

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE…SUITE

- Annie Grégoire, Marcel Arcand. La fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : une trajectoire à découvrir
- Christiane Martel, Maryse Bouvette. Comprendre la fragilité : un baromètre essentiel dans l'approche palliative intégrée
- Justine Métayer, Lise Raymond. Programme d'approche palliative et de soins de fin de vie en CHSLD
- Marjorie Tremblay, Pierre Deschamps. Le patient au centre des enjeux : son choix entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir

MÉDECIN

- Samir Azzaria. La sédation palliative continue : s'approprier le guide de pratique du Collège des médecins du Québec
- Anne-Marie Boire-Lavigne, Carl Bromwich. Améliorer l'enseignement de l'approche palliative intégrée et des soins de fin de vie
- Aline Boulanger. La marijuana médicale : quoi savoir, quoi dire et quoi faire
- Carl Bromwich. La métaphore – un outil indispensable à la communication dans l'approche palliative intégrée
- Claude Cyr. Les soins palliatifs pédiatriques intégrés
- Paul Farand. Les soins cardiologiques en fin de vie
- Louise La Fontaine. La place de l'éthique et de la spiritualité dans la pratique : l'enseignement de ceux qui excellent !
- Geneviève Matte. La SLA et son évolution
- Chantal Morency. Défis des soins palliatifs dans la SLA évolutive
- Jessika Roy-Desruisseaux. La demande de mourir équivaut-elle à une demande d'aide médicale à mourir ?

NURSING

- Nadine Blanchin, Diane Francoeur. Introduction d'une dyade infirmière – infirmière auxiliaire pour les usagers en soins palliatifs à IUCPQ
- Louise Duddin, Johanne Moreau. Les soins de la bouche chez les personnes en fin de vie : des infirmières de soins palliatifs en parlent
- Louise Francoeur. Les soins de fin de vie en CHSLD : les enjeux
- Marie Andrée Tremblay. Quand la demande de mourir me questionne… réflexion éthique
- Chantal Verdon, Lucie Lemelin, Lyne Mireault, Sonia Benoit. Pour être à l'écoute des autres, il faut d'abord être à l'écoute de soi

PHARMACIEN

- Catherine Nadeau. Soins palliatifs de la maladie de Parkinson

PSYCHOLOGUE

- Christopher J. MacKinnon, Deborah Ummel. De l'importance de la quête de sens en soins palliatifs

RESSOURCE SPIRITUELLE

- Stéphane Rivest. La pleine conscience (mindfulness) en contexte de soins palliatifs

TRAVAILLEUR SOCIAL

- Réjean Carrier. Le langage des proches et l'expérience de la perte

Nouvelle section à venir

Fiches de détection des récidives de cancer

Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois

Site Internet québécois de formation en soins palliatifs : PALLI-SCIENCE.COM

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2016-2017

PRÉSIDENTE
Mme Alberte Déry,
directrice générale sortante
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE
Mme Marlène Côté,
coordonnatrice formation et suivi de deuil
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

TRÉSORIÈRE
Dre Justine Farley, médecin
omnipraticienne en soins palliatifs

SECRÉTAIRE
M. Gilles Bradet, agent de planification,
de programmation et de recherche
Centre Spiritualitésanté
de la Capitale-Nationale, Québec

ADMINISTRATEURS
M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien
CIUSSS Capitale Nationale, Québec

Mme Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
vice-présidente du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

Mme Johanne Desrochers,
directrice générale
Le Phare Enfants et Familles, Montréal

M. Ivan Lessard, agent de recherche sénior
Conseil national de recherches du Canada,
Montréal

Mme Lise Lussier, psychologue retraitée
Hôpital de Verdun - soins palliatifs

Dre Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT(E)
Dre Lucie Baillargeon, professeure titulaire
Faculté de médecine, Université Laval
Représentante du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

M. François Gamache, directeur général
Maison Marie-Élizabeth, Rimouski
Président et représentant du Conseil
d'administration de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

COLLABORATEUR
M. Pierre Deschamps, avocat
Conseiller spécial

COORDONNATRICE
Mme Francine Lamarche