

HIVER 2020 – VOL. 28, N°1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS



LE POTENTIEL DE CROISSANCE
EN FIN DE VIE

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Yael Ricquebourg
Administratrice de l'AQSP
Directrice de PalliAmi

D^{re} Catherine Courteau
Résidente en médecine familiale

M^{me} Stéphanie Daneau
Professeure, département
des sciences infirmières,
Université du Québec
à Trois-Rivières et
infirmière clinicienne,
Maison de soins palliatifs
Source Bleue

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice de l'AQSP

Révision
M^{me} Renée Beaudet,
bénévole

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice

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

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Impacts positifs et négatifs de travailler en soins palliatifs :
Des pistes pour croître tout en étant confronté à la perte

Courage de la vulnérabilité en contexte de fin de vie

La cohérence entre les valeurs, les actions et l'énergie :
présentation d'un outil pour aider les personnes et les proches
à donner un sens à leurs actions en contexte de soins palliatifs.

Chaque jour est une surprise

Conversation stimulante autour des tensions éthiques
au cœur des soins palliatifs

Résumé de la journée scientifique du RQSPAL 2019

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

La chronique de Catherine

Regards sur l'art

Un professionnel se confie

Palli-Science

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



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org 

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

Prochaine parution : Automne 2020

Tombée des textes : 31 août 2020

Colpron

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à vous, lectrices et lecteurs

Il me fait plaisir de vous présenter ce premier numéro de l'année 2020. C'est sous le thème « du potentiel de croissance en fin de vie » que nous vous invitons à réfléchir sur la force de vie qui est bien présente jusqu'à la mort, cette force qui transforme, selon les situations et les personnes concernées, autant les personnes malades que ceux qui les accompagnent! N'hésitez donc pas à partager avec les membres et collègues de votre entourage ce numéro. Vous contribuez, par ce geste, à faire connaître notre association et à faire parler des soins palliatifs.

Dans ce numéro particulier, vous constaterez le dynamisme de notre milieu ainsi que la diversité des sujets qui y sont discutés. Je note que la question du sens et des valeurs y prend une place importante, tout comme nous le constatons depuis quelques années, dans le monde de la littérature et de la recherche en soins palliatifs. Personnellement, je m'en réjouis. Penser, structurer et travailler en cohérence avec nos valeurs, dans un lieu signifiant nous permet de demeurer vivant et créatif... Cela est bon pour nous, pour les personnes que nous soignons et pour notre société.

Notre diversité fait aussi notre force. Voilà pourquoi l'AQSP soutient et encourage, de diverses façons, des domaines de créations aussi différents que la recherche et l'art. Je vous invite à être attentif à ce qui se fait en recherche. C'est un des éléments menant aux bonnes pratiques actuelles et futures. Je vous invite tout autant à vous laisser toucher par la chronique Art. Car l'art nous amène plus loin, sur les chemins non balisés de l'interprétation... l'art nous transcende. Nous en avons besoin pour nous nourrir, grandir et aller vers l'autre.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à faire en sorte que nous puissions avoir accès à ce Bulletin. Merci pour votre générosité.

Enfin, je vous invite à vous inscrire, dès maintenant, à notre congrès 2020. Ce sera notre 30^e anniversaire! Le congrès aura lieu les 7 et 8 mai prochain, au centre des congrès de St-Hyacinthe, sous le thème « La bienveillance au cœur de l'action ». En visitant notre site, vous pourrez constater la qualité du programme et la chance qui vous est offerte de visionner, le 6 mai en soirée, le film de M. Fernand Dansereau « Le vieil âge et l'espérance », le tout suivi d'une table ronde animée par Mme Johanne de Montigny.

C'est donc une invitation à partager, pour que les 6, 7 et 8 mai prochains, nous soyons en grand nombre à souligner ce 30^e anniversaire de l'AQSP.

Bonne lecture et au plaisir de vous croiser au congrès à St-Hyacinthe! ▼

Louise La Fontaine, M.D., Ph. D.
Présidente AQSP

**IMPACTS POSITIFS ET NÉGATIFS
DE TRAVAILLER EN SOINS PALLIATIFS :**

DES PISTES POUR CROÎTRE TOUT EN ÉTANT CONFRONTÉ À LA PERTE

PAR : **DEBORAH UMMEL**, PH. D., PSYCHOLOGUE, DÉPARTEMENT DE PSYCHOÉDUCATION, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE. MEMBRE DU CENTRE DE RECHERCHE ET D'INTERVENTION SUR LE SUICIDE, ENJEUX ÉTHIQUES ET PRATIQUES DE FIN DE VIE (CRISE) ET DU RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL). | **CHRISTOPHER MACKINNON**, PH. D., PSYCHOLOGUE EN PRATIQUE PRIVÉE ET CHARGÉ DE COURS AU DÉPARTEMENT D'ONCOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ MCGILL ET AU PORTLAND INSTITUTE FOR LOSS AND TRANSITION. SPÉCIALISTE PSYCHOSOCIAL AU CANADIAN VIRTUAL HOSPICE.



C'est maintenant connu et largement documenté, diverses conséquences peuvent affecter la santé et le bien-être des professionnels de la santé : stress et problèmes de santé physique, épuisement professionnel, fatigue de compassion, détresse morale et traumatisme vicariant. Prodiguer des soins dans les domaines du vieillissement, de l'oncologie, des soins palliatifs et de fin de vie ne fait pas exception à la règle. Si ce travail est souvent décrit comme étant riche et valorisant, il peut également être source de stress, puisque les professionnels de la santé sont souvent confrontés aux complexités du trauma, de la perte et du deuil. En effet, dans ces circonstances, on est témoin des pertes vécues par les autres, mais cela peut également nous ramener aux pertes dont nous faisons nous-même l'expérience ^[1]. Vivre des pertes dans le cadre de son travail comporte ainsi des risques tels que vivre avec un niveau élevé de stress de même que ressentir du désespoir, de l'impuissance, du ressentiment et une perte de sens.

Se confronter à son malaise

L'accumulation de pertes et l'exposition répétée à des situations émotionnellement chargées peuvent, avec le temps, engendrer un certain malaise pour la personne qui en fait l'expérience. Si, dans une perspective de bien-être psychologique, il serait bénéfique de se confronter à ce malaise vécu, de l'examiner et d'en parler, dans la routine quotidienne du travail, la tendance est plus souvent de minimiser ce malaise, voire même d'essayer d'en faire abstraction. En effet, il peut être difficile de s'ouvrir et de le partager, que ce soit à un ou une collègue de l'équipe de travail, mais également à nos proches et amis qui n'ont pas réellement connaissance de cette réalité particulière inhérente aux soins prodigués en soins palliatifs. Il faut ainsi faire preuve de courage pour confronter et surmonter les difficultés que l'on rencontre notamment dans le cadre de notre travail.

Généralement, le malaise que l'on peut ressentir au travail peut provenir de sources organisationnelles (p. ex. différences de valeurs, manque de contrôle, mauvaise gestion) ainsi que de la part « émotionnelle » du travail (p. ex. exigence

de démontrer ou réprimer ses émotions au travail, nécessité d'être émotionnellement empathique). C'est évidemment particulièrement le cas dans le domaine des soins palliatifs où l'aspect émotionnel de travailler avec des personnes qui peuvent être souffrantes ou en fin de vie a été à de maintes reprises reconnu comme pouvant induire du stress.

Les risques d'échouer à faire le deuil des pertes vécues sur le plan professionnel

De façon générale, continuer à vivre en mettant de côté les pertes vécues sur le plan professionnel nous met à un plus grand risque de vivre de l'épuisement professionnel, soit un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail ^[2]. Les conséquences, sur le plan de l'organisation, sont une augmentation du taux d'absentéisme, un roulement important du personnel ainsi qu'une baisse de la productivité.

Plus concrètement, dans le contexte de l'oncologie et des soins palliatifs et de fin de vie, la difficulté à faire le deuil des pertes vécues dans le milieu professionnel peut amener les travailleurs à vivre de l'épuisement professionnel sous une

forme particulière : cela peut se traduire par le fait d'avoir le sentiment de ne pas réellement faire partie de l'équipe, avoir l'impression que son opinion ne compte pas, que l'on n'a aucune influence, que l'on travaille continuellement en fonction de décisions auxquelles nous n'avons pas participé, mais plutôt prises par d'autres membres de l'équipe de travail. On peut également avoir des valeurs qui divergent de celles de l'organisation dans laquelle on travaille. On peut se sentir de plus en plus fatigué et vivre de plus en plus d'amertume. Au final, on peut en arriver à penser que notre travail ne fait plus de sens, vivre de l'impuissance et ne plus parvenir à voir les conséquences positives des gestes posés dans le cadre de son emploi [3].

Les facteurs de protection afin de parvenir à travailler au quotidien avec des pertes

Il existe différents facteurs de protection permettant de soutenir les professionnels de la santé travaillant dans les domaines de l'oncologie, des soins palliatifs et de fin de vie. Nous allons aborder successivement la satisfaction de compassion, l'engagement professionnel, la vitalité, l'empathie et la compassion ainsi que la spiritualité [4].

Satisfaction de compassion. Il s'agit du plaisir inhérent au fait d'avoir la capacité de bien réaliser son travail. Par exemple, on peut ressentir du plaisir de pouvoir aider les autres de par notre activité professionnelle (p. ex. soulager une douleur, apporter du réconfort). C'est le sentiment que l'on ressent quand on peut contribuer à soulager les personnes qui ont besoin de soin dans le cadre de notre travail. À l'extrême opposé de la satisfaction de compassion, on retrouve la fatigue de compassion qui fait référence aux aspects négatifs du travail des professionnels de la santé qui travaillent avec des personnes ayant vécu des traumatismes et/ou de la grande souffrance. Ainsi, les professionnels qui rapportent davantage de satisfaction dans leur travail indiquent avoir de l'enthousiasme à se rendre au travail et disposer de suffisamment de ressources pour faire face au stress [5]. La satisfaction de compassion comporte ainsi notamment un sentiment de compétence, de contrôle et de plaisir au travail, d'optimisme, de soutien social de son environnement ainsi qu'un équilibre satisfaisant entre le travail et les autres aspects de la vie.

Engagement professionnel. À l'opposé de l'épuisement, l'engagement professionnel comprend de l'énergie, de l'implication et de l'efficacité. Le fait d'avoir une charge de travail viable, la possibilité de faire des choix et d'avoir un certain contrôle, une reconnaissance appropriée, du soutien

de sa communauté professionnelle, de l'équité, de la justice ainsi qu'un travail valorisé et porteur de sens sont autant d'éléments qui vont contribuer positivement à l'engagement professionnel.

Vitalité. La vitalité peut être comprise comme la capacité de vivre et développer, ou le pouvoir de résister, surmonter. C'est un concept qui est particulièrement pertinent lorsque l'on considère les contextes de l'oncologie et des soins palliatifs, puisque la vitalité est associée à l'énergie, la vie, l'animation et l'importance. Ces caractéristiques peuvent expliquer les raisons pour lesquelles de nombreux professionnels de la santé retirent une importante satisfaction personnelle de leur travail, même lorsqu'ils sont confrontés à un patient ou une famille en souffrance, à des traumatismes et à la mort. Plusieurs professionnels de la santé rapportent avoir réalisé des apprentissages précieux dans leur travail, apprentissages qui vont donner un nouveau sens à leurs vies personnelle et professionnelle. On peut aussi parler de croissance personnelle.

Empathie et compassion. La relation qui s'établit entre le patient et sa famille et les professionnels de la santé est au cœur de l'approche des soins palliatifs. L'empathie permet aux professionnels travaillant avec des personnes souffrantes d'être en lien avec et de comprendre leur(s) souffrance(s). C'est la capacité de comprendre le monde de l'autre, comme si on était à sa place. L'empathie est un trait humain inné qui peut cependant être raffiné et renforcé notamment dans le cadre des formations en relation d'aide. L'empathie, lorsqu'elle nous permet d'être touchés par l'expérience de l'autre, permettrait en quelque sorte de se protéger des pertes dont on fait l'expérience dans le cadre professionnel. Il est important ici de faire la différence entre l'empathie et la sympathie. L'empathie consiste en la *reconnaissance* des émotions vécues par autrui alors que la sympathie est le partage des émotions d'autrui. Ainsi, on peut reconnaître la joie ou la peur de quelqu'un qui nous parle sans pour autant éprouver nous-même cette joie ou cette peur. On peut également en faire la distinction en parlant de l'empathie comme d'une relation cognitive, puisqu'elle nous permet de savoir, de comprendre les autres, de nous rendre tolérant et bienveillant. La sympathie est une relation affective, comme une contagion des émotions, dont nous cherchons après coup à donner du sens et obtenir une représentation. Un exemple de cela est le fou rire, où, en présence d'un groupe de personnes qui rient, nous pouvons nous retrouver spontanément à rire, sans savoir pourquoi les autres personnes rient [6]. Ainsi, la posture empathique, c'est-à-dire la capacité

IL EST IMPORTANT ICI DE
FAIRE LA DIFFÉRENCE ENTRE
L'EMPATHIE ET LA SYMPATHIE.

de se mettre à la place d'une personne souffrante et de la comprendre, sans pour autant être envahie par son vécu émotionnel, est une posture à privilégier lorsque l'on travaille en soins palliatifs.

Spiritualité. La spiritualité peut être définie comme l'aspect de l'humanité faisant référence à la façon dont les individus cherchent et expriment le sens, le but et la façon dont ils se connectent avec le moment présent, soi, les autres, la nature ou le sacré [7]. Afin d'être ouverts à l'expérience spirituelle des patients, les professionnels de la santé doivent avoir conscience des dimensions spirituelles de leur propre vie. En développant une conscience de soi, de ses valeurs personnelles, croyances et attitudes, une connexion plus profonde et porteuse de sens peut s'établir entre les patients et les professionnels de la santé.

Favoriser le bien-être physique, psychosocial et émotionnel des professionnels de la santé

Avoir une routine quotidienne pour prendre soin de soi sur les plans physique, psychologique et émotionnel est susceptible de réduire les risques négatifs de notre travail tels que la fatigue de compassion, l'épuisement, la détresse morale et le traumatisme vicariant. En effet, les professionnels de la santé gagneraient à appliquer ce qu'ils tentent d'enseigner à leurs patients, soit l'importance des stratégies de bien-être. Ces stratégies peuvent être multiples : relaxation, méditation, lecture, jardinage, passer du temps avec des animaux, faire du sport, s'adonner à des hobbies, etc. Les opportunités d'apprentissage, comme les formations, les conférences, la supervision, les groupes de soutien, les espaces de parole, le mentorat ou les opportunités de réseautage sont également perçues comme du soutien fourni par l'organisation et sont bénéfiques pour les professionnels de la santé individuellement, mais également pour l'organisation.

Revenir à l'essence de notre motivation à travailler dans un contexte de fin de vie

Prendre le temps de comprendre et de nous remémorer les facteurs qui ont contribué à notre motivation à travailler dans un contexte de soins palliatifs et fin de vie peut constituer à ce titre une démarche particulièrement intéressante. Cette démarche peut autant se réaliser individuellement, mais peut également se prêter à un travail en petits groupes, dans un contexte professionnel. Voici quelques pistes que l'on peut souhaiter explorer : « Partagez une histoire de perte concernant un patient ou une famille qui vous a laissé une empreinte constructive ou signifiante ». Les pertes vécues

peuvent nous amener à vivre des craintes, même si nous n'en sommes pas toujours conscients. Il peut donc être intéressant de se pencher sur les craintes reliées aux pertes, par exemple en se posant les questions suivantes : « Qu'est-ce que la peur me fait vivre dans mon travail (principalement autour de la question de la perte)? Qu'est-ce que la peur (de la perte) m'empêche de réaliser dans mon travail? ». De façon plus générale, on peut aussi s'ouvrir à des questionnements plus larges tels que : « Quels sont les moments les plus importants de ma vie? Écrire les moments spécieux ou les expériences de vie qui donnent du sens à votre vie » [1].

Conclusion

Travailler en oncologie, soins palliatifs et de fin de vie est émotionnellement exigeant notamment de par l'exposition répétée à la souffrance, aux émotions parfois difficiles et à la perte. Néanmoins, des stratégies pour promouvoir la santé et le bien-être physique, psychosocial et émotionnel existent et devraient être accessibles afin de soutenir les professionnels de la santé qui travaillent dans ces contextes particuliers de soin. Si une partie la responsabilité relève d'un engagement personnel et individuel de la part de chaque professionnel, les milieux de soins partagent ces responsabilités, et auraient tout à gagner à proposer un milieu de travail où les professionnels de la santé peuvent se réaliser et croître sur les plans personnel et professionnel. ▼

RÉFÉRENCES

- [1] MacKinnon, C. J., & Ummel, D. (2015). The threat of being less than we are when encountering loss. *Pluralages*, 6(1), 12-18.
- [2] Allocution de Catherine Le Galès-Camus de l'Organisation mondiale de la Santé. La santé est l'affaire de tous : les arguments économiques en faveur d'une bonne santé en milieu de travail, Conférence de Montréal, 1^{er} juin 2005. Texte intégral : www.conferencedemontreal.com [Consulté le 2 novembre 2010].
- [3] Leiter, M. P., Bakker, A. B., & Maslach, C. (2014). *Burnout at work: A psychological perspective*. East Sussex, GB: Psychology Press.
- [4] Sabo, B., & Vachon, M. L. S. (2011). Care of professional caregivers. In M. P. Davis, C. Zimmermann, P. Feyer, & P. Ortner (Eds.), *Supportive Oncology* (pp. 575-589). Philadelphia, PA: Elsevier.
- [5] Dougherty E., Pierce B., Ma C., Panzarella, T., Rodin, G., & Zimmerman, C. (2009). Factors associated with work stress and professional satisfaction in oncology staff. *American Journal of Hospice Palliative Medicine*, 26, 105-111. doi: 10.1177/1049909108330027
- [6] Jorland, G. (2006). Empathie et thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers*, 84, 58-65. doi:10.3917/rsi.084.0058
- [7] Puchalski C., Ferrell B., Virani R., et al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 885-904. doi: 10.1089/jpm.2009.0142

COURAGE DE LA VULNÉRABILITÉ EN CONTEXTE DE FIN DE VIE¹

PAR : MARC DUMAS, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Introduction

C'est sur la pointe des pieds et presque à voix basse que j'aborde ce que je nomme le courage de la vulnérabilité en contexte de fin de vie. Cette plage de temps de quelques heures à quelques mois rappelle des éléments fondamentaux de la réalité humaine. Notre condition de vivant, de soufflant, de mortel ébranle alors nos illusions d'autonomie, d'invincibilité et de pouvoir². Ces murs érigés tout au long de l'existence s'écroulent. La finitude humaine, mélange d'être et de non-être, mise à jour, le temps des soins palliatifs, là où le savoir positif et les technologies important moins, là où le temps du soutien, du prendre soin, de la présence, de l'écoute et de l'accueil du mystère sacré de la personne revient au premier plan.

Notre thèse est la suivante : Il devient urgent de développer un courage de la vulnérabilité pour permettre un possible cœur à cœur dans la relation thérapeutique et la naissance d'un espace vivifiant de sens en dépit de la fin de vie imminente. Cet espace à fleur de peau prend sa source dans un courage d'être, dans un courage radical ou fondamental qui invite à accueillir la vulnérabilité; c'est un courage pacificateur, à l'écoute de ce qui « sur-vient », intégrant la souffrance et se frayant un chemin d'espérance en dépit de tout. Parler d'un tel courage en contexte de fin de vie implique de faire quelques distinctions qui permettront de mieux saisir le déplacement pratique et anthropologique suggéré.

1. Des impasses existentielles

On ne s'en rend même plus compte tellement la tendance est lourde et sans appel. Les avancées extraordinaires au niveau



des sciences et des technologies, qui permettent de faire des progrès immenses pour soigner ou encore améliorer la sécurité et l'espérance de vie (ce dont nous nous réjouissons tous) peuvent conduire à une compréhension plus problématique ou ambiguë de l'être humain. La rationalité technoscientifique a promis un progrès infini, mais n'a pas révélé le revers de la médaille, dont la dépréciation effective de rationalités différentes, plus intuitives, plus poétiques, plus émotionnelles, plus spirituelles qui constituent la richesse culturelle d'une personne et d'une communauté. Sans cette richesse, nos possibilités de vivre et de s'épanouir s'aplatissent et s'assoupissent; sans nos capacités critiques et créatrices, les êtres humains risquent de se replier sur eux-mêmes et par conséquent d'éprouver des difficultés immenses lorsque viendra le temps de faire face à l'altérité radicale...

Au fil des ans, nous étions allés de l'avant en refoulant tant bien que mal les angoisses engendrées par le *Zeitgeist* ou « esprit du temps »; nous avons appris à mettre de côté ce qui aurait pu remettre en question notre course à la performance³. Cette course laisse croire que tout ira bien, même le jour où apparaîtra le chemin de fin de vie. Mais ce dernier droit démasque radicalement l'illusion et invite à entrer dans un autre mode d'être, celui d'un courage de la vulnérabilité. Avant d'aller plus avant, clarifions les termes.

¹ Texte remanié d'une présentation faite au Congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs, Montréal, 9-10 mai 2019.

² Voir Heike Springhart et Günter Thomas (eds.), *Exploring Vulnerability*, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2017, 18.

³ Voir Gilbert Larochelle & Françoise Courville, *La course à la performance. Regards critiques de la philosophie sur la santé*, Paris, Beauchesne, 2016.

2. Distinctions

Fragilité ou vulnérabilité?⁴

J'aimerais relever du parcours philosophique et poétique de Jean-Louis Chrétien⁵ comment la description des figures variées de la fragilité étaye la thèse suivante : la fragilité comme mot et concept est une notion décisive pour penser la condition humaine à travers le temps. Je retiens deux éléments clarifiants de ses analyses. Il rappelle tout d'abord le caractère intrinsèque de la fragilité humaine, puis le fait que la fragilité est le lieu même de la lutte et l'outil avec lequel l'humanité peut se réaliser en vérité. Je lutte « contre » cette fragilité inhérente et c'est par elle que je grandis en dignité et en humanité.

La fragilité est liée à ce qui peut se briser et peut survenir tout à coup de façon inattendue. Cela affecte les êtres inanimés (le verre, la bulle de savon ou le métal) tout autant que les êtres vivants pour lesquels la fragilité empruntera selon les époques différentes valences : tantôt elle sera saisie comme une faiblesse inhérente de l'être humain à tendre vers le mal, tantôt elle caractérisera la condition propre de l'être humain⁶. Ici, la fragilité, son caractère fragile, friable ou cassable, ne cesse de lui appartenir. Ainsi, la précarité réelle du nouveau-né (indigence, nudité et détresse) reflète des traits essentiels de sa condition humaine. Pour Chrétien, l'oubli de cette condition de fragilité annonce la catastrophe, car la faille acceptée peut devenir une ressource, alors que sa dissimulation devient un problème : plus elle est enfouie, plus nous sommes démunis quand elle se manifeste...

Chrétien fait une distinction entre la fragilité et la vulnérabilité. Ces deux réalités sont inscrites constitutivement ou en propre dans l'être et ne peuvent cesser de lui appartenir. Les registres métaphoriques varient (un être fragile est cassable et un être vulnérable est blessable), mais ils visent cette idée de constitution essentielle à la réalité. La fragilité peut qualifier tant des êtres vivants que non-vivants, alors que la vulnérabilité s'adresse aux vivants, les seuls susceptibles d'être blessés.

SI NOUS SOMMES TOUS
VULNÉRABLES, DES PERSONNES
VIVENT CONCRÈTEMENT AU
QUOTIDIEN DES VULNÉRABILITÉS
ACTUELLES ET EFFECTIVES.

Mais comment démêler les différents fils de la précarité, de la fragilité et de la vulnérabilité ? La référence habituelle aux étymologies est utile, mais insuffisante. Ne s'emboîtent-elles pas l'une dans l'autre, associant la précarité à la fragilité, à ce qui est délicat et fragile, à ce dont l'avenir ou la durée est incertain, instable (un travail précaire ou une santé précaire) ? Peut-on emboîter la fragilité dans la vulnérabilité constitutive de la vie humaine ?

Comprenons la vulnérabilité comme une dimension anthropologique fondamentale (ou ontologique) et distinguons-la de son caractère contextualisé, social ou actualisé⁷. La fragilité biologique et la finitude renvoient à la vulnérabilité fondamentale. Si nous sommes tous vulnérables, des personnes vivent concrètement au quotidien des vulnérabilités actuelles et effectives. Puis, remarquons que sur la base de cette vulnérabilité actualisée peuvent s'ajouter des torts additionnels, une vulnérabilité subie. Pensons à la maltraitance des personnes âgées ou encore aux enfants abusés... Et il est normal que devant la vulnérabilité subie, on se blinde. Mais est-ce possible de consentir, d'accepter et de travailler la vulnérabilité, pour qu'elle soit aussi source de joies, de bénédictions et de dons ? Est-ce imaginable de saisir la vulnérabilité comme un lieu potentiel d'accroissement de vie et de réaliser comment notre vulnérabilité ontologique permet des conditions d'ouverture rendant possible l'amour, l'affection et des apprentissages en vue d'une transformation de soi ?

Comment alors caractériser la vulnérabilité ? La philosophe éthicienne Nathalie Maillard la comprend comme un trait anthropologique fondamental⁸. Cette compréhension renvoie à l'état initial d'un être intact ou d'une vie non altérée, puis à la possibilité d'une altération⁹. Cette altération peut être liée à des causes internes ou externes de différentes natures : biologique, intersubjective, sociale ou environnementale. Déjà cette définition conduit à distinguer entre le fait qu'un être humain soit vulnérable (ce qui est inscrit dans le caractère biologique et fini de l'existence humaine) et le fait qu'il soit menacé économiquement,

⁴ Pour cette première distinction, voir Jean-Louis Chrétien, *Fragilité*, Paris, Éditions de Minuit, 2017. Pour clarifier et approfondir le thème de la vulnérabilité dans un horizon plus éthique et théologique, plus près aussi peut-être du thème de la fin de vie, voir Marie-Jo Thiel dir., *Souhaitable vulnérabilité?*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, collection « Chemins d'éthique », 2016; Heike Springhart et Günter Thomas dir., *Exploring vulnerability*, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2017.

⁵ Jean-Louis Chrétien, *Fragilité*, Paris, Les Éditions de Minuit, 2017.

⁶ Dans le langage commun, on dit d'une personne qu'elle craque, quand elle a perdu la tête ou encore qu'elle s'effondre psychologiquement. Habituellement, des gestes fous ou désespérés surviennent... L'épuisement professionnel, c'est être aller au bout du rouleau et être sans ressource pour répondre aux injonctions...

⁷ Springhart souligne à juste titre l'importance de tenir ensemble ces deux perspectives. Trop ontologique, la vulnérabilité perdrait son caractère transformatif, alors qu'une vulnérabilité uniquement contextuelle, nous ferait courir le risque de discriminer certains groupes sociaux, de les qualifier de vulnérables tout en oubliant que nous sommes toutes et tous fondamentalement vulnérables.

⁸ Nathalie Maillard, « Le concept de vulnérabilité. De l'anthropologie à l'éthique », in Marie-Jo Thiel dir., *Souhaitable vulnérabilité?*, 9-32. Voir aussi pour plus de détails, les analyses dans ma contribution : « Le courage d'être et les contextes spirituels contemporains », in *International Yearbook for Tillich Research*, 13, 2018, 179-196.

⁹ Il faudrait s'interroger sur cet aspect antérieur de la non-vulnérabilité, puisque si elle est un trait anthropologique, cela signifie que nous sommes constitutivement toutes et tous vulnérables.

environnementalement ou socialement (ce qui engendre une vulnérabilité effective chez des individus et des communautés). La vie humaine serait constitutivement fragile; dans notre corps et dans nos différentes dimensions (psychique, émotionnelle, identitaire, relationnelle), nous ressentons que nous sommes des êtres fragiles, de plus en plus vulnérables, particulièrement lorsque, avec l'âge, survient la maladie et que nos capacités s'amenuisent.

Selon Maillard, la vulnérabilité humaine repose sur quatre éléments. Ils critiquent les impasses existentielles, oubliées d'une humanité vulnérable, fragile, mais aussi ouverte à une richesse malheureusement occultée. Nous sommes vulnérables parce que nous sommes des **êtres corporels et temporels**. Corps affectés par le temps, nous entamons dès la naissance un processus de croissance et de dégénérescence, dans lequel nos capacités humaines évolueront avec le temps pour potentiellement atteindre des sommets et des creux au fil des ans et des événements.

Nous sommes ensuite vulnérables parce que nous sommes des **êtres relationnels**, des êtres dont l'existence repose sur le lien à l'autre. Ce lien à l'autre menace et/ou soutient le développement de ce que je suis, mais dans tous les cas, il accentue ma vulnérabilité.

Nous sommes encore vulnérables parce que nous avons une **existence conditionnée**. Certaines conditions permettent à la vie de s'épanouir selon les circonstances : un environnement naturel viable, des ressources matérielles adéquates, un travail, une éducation, des soins médicaux, etc. La présence de ces conditions rend la vie possible; l'absence de celles-ci devient un facteur vulnérant.

La dernière raison qui explique notre vulnérabilité est que nous sommes des **êtres affectés par la passivité**. La passivité renvoie à une antécédence ou encore à un excès, à une donnée sur laquelle je n'ai aucune volonté ni aucun contrôle. L'humain compose avec ce passif, avec cette réalité donnée; parfois il la subit. Il ne peut s'extirper d'une lignée, d'une histoire, d'un accident de la vie, etc.

Ces éléments clarifiant la notion de vulnérabilité humaine permettent déjà d'anticiper un premier rapport avec le thème du courage, car ce dont il est ici question, c'est une description concrète des catégories de la finitude et de ses ambiguïtés. Être vulnérable, c'est se savoir fini,

mortel, susceptible de souffrir et de mourir. N'est-ce pas ouvrir ainsi la porte au caractère paradoxal de la vulnérabilité qui exprime les conditions de la finitude humaine et sa dépendance à une altérité, qui ouvre à la blessure, mais aussi à la possibilité d'un accomplissement ou d'un épanouissement?

Médecin et théologien, Thierry Collaud réagit à une perspective unilatéralement négative de la vulnérabilité, comprise comme perte d'intégrité ou comme vie qui vacille, qui se délite dans l'impuissance; il attire l'attention sur ses caractères d'ouverture et d'exposition à l'autre qui sont constitutifs de l'humain. «Elle [la vulnérabilité] dit la nécessité pour l'humain d'être réceptif à une parole, une rencontre qu'il ne maîtrise pas, qui peut le nourrir et l'enrichir, mais aussi le blesser, voire le détruire. La vulnérabilité découle alors de la confiance, c'est-à-dire du renoncement au contrôle.¹⁰» Cette démaîtrise et cette réceptivité permettent la relation humaine; cela est à risque de blessures certes, mais cela ouvre aussi la porte à la vie. La vulnérabilité devient un lieu d'ouverture aux possibles, antérieure à la souffrance ou à la joie. Il précise :

Il n'y a pas d'interaction sans risque. Si c'était le cas, ces interactions ne seraient pas véritablement humaines puisqu'elles ne feraient pas droit à l'inattendu et à l'imprévisible, inséparables du mystère de l'autre, d'où justement découle le risque. La vulnérabilité n'est pas elle-même une capacité d'accueil, mais toute capacité d'accueil vraiment humaine implique une vulnérabilité par le fait de son consentement au non maîtrisable¹¹.

Nous sommes invités ici à convertir notre regard sur l'humanité, autant sur celui des individus que des sociétés. La vulnérabilité dispose à une proximité risquée, à une fraternité/sororité soucieuse, bref à un recadrage radical qui exige un courage de fond, parce que la personne consent à vivre librement «dans le lieu d'une vulnérabilité acceptée et travaillée»¹². L'espace de la vulnérabilité est lieu de souffrance, mais potentiellement aussi lieu de joie; elle est comprise comme porosité, fissure, porte ouverte où la vie et la joie surgissent, où ce qui nous échappe prend part à la source du courage d'être. Précisons ce que nous entendons par courage dans notre contexte en explorant cette fois-ci l'opuscule de Paul Tillich, intitulé *Le courage d'être*.

¹⁰ Thierry Collaud, «La vulnérabilité nécessaire au bien commun», in Marie-Jo Thiel dir., *Souhaitable vulnérabilité?*, 33-48, ici 33.

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*, 43.

Le Courage d'être selon Paul Tillich

Le théologien-philosophe germano-américain a publié au début des années cinquante un petit ouvrage intitulé *Le courage d'être*¹³. Je reprends ici ce qui permettra de développer ce que je nomme le courage de la vulnérabilité en contexte de fin de vie.

Face au désespoir de l'être humain, Tillich développe la proposition d'un courage d'être, effectif et ouvert à un fondement transcendant, qui libère l'humain des angoisses et qui lui permet de s'affirmer en dépit des menaces du non-être. La condition humaine est au cœur de ses préoccupations tout comme nous aujourd'hui, qui constatons la réduction de l'être humain à un objet de consommation, à un rouage de l'entreprise, remplaçable en tout temps, ou encore à un « beau cas d'une maladie rare », etc. Il plaide pour recadrer les personnes humaines dans un horizon dynamique de vie et de sens, de transcendance et de foi.

Distinguons le courage éthique du courage ontologique. La perspective éthique renvoie à l'action humaine courageuse alors que la perspective ontologique renvoie à l'affirmation de soi essentielle d'un être humain, en dépit de ce qui résiste à cette affirmation essentielle de soi. Cette dernière perspective permet d'ouvrir les différentes expressions du courage éthique à leur profondeur, à leur caractère ontologique. Pour Tillich, les actions courageuses reposent sur un fondement beaucoup plus radical, sur un fondement d'être qui lutte contre ou résiste au non-être, à la tendance de disparaître dans le néant absolu...

Soulignons le lien entre le fondement de l'être et la vie créatrice, dynamisme qui lutte contre l'être ou la vie et surmonte ce qui résiste à l'être ou à la vie. Les différentes modalités de l'angoisse, plus caractéristiques à certaines époques, surviennent lorsqu'une personne prend conscience de « son possible non-être », lorsqu'elle a une « conscience existentielle » de son non-être, lorsqu'elle éprouve concrètement sa « finitude comme finitude »¹⁴. Ces propos contribuent à saisir l'ampleur du combat entre l'être et le non-être et entre l'angoisse et le courage au sein de l'existence, tant au niveau individuel (courage d'être soi) que collectif (courage d'être participant), deux niveaux interdépendants. Si le courage intègre l'angoisse, il ne la supprime pas. Chaque personne est invitée à courageusement assumer son angoisse existentielle, dans le but de s'affirmer pleinement, courageusement. Mais d'où vient le courage d'affronter l'inaffrontable ? Cette question conduit à une dernière distinction entre le

caractère existentiel du courage et la source de ce courage. Selon Tillich,

[l]e courage a besoin de la puissance de l'être, puissance qui transcende le non-être qui est ressenti dans l'angoisse du destin et de la mort, qui est présente dans l'angoisse du vide et de l'absurde, qui est agissant dans l'angoisse de la culpabilité et de la condamnation. Le courage qui intègre cette triple angoisse s'enracine nécessairement dans une puissance d'être qui est plus grande que la puissance du soi propre et plus grande que celle de son monde¹⁵.

Tillich insiste pour dépasser la structure bipolaire, de la participation et de l'individuation, qui est aussi sous la menace et les angoisses du non-être. En enracinant la source du courage dans ce qui excède et transcende la bipolarité, Tillich accepte que la manifestation de cette source puisse se produire à travers deux temps, tout en les dépassant : un premier temps dit de saisie par le fondement de l'être et un second temps issu d'une rencontre personnelle avec la source de sécurité et d'éternité transcendantes qui engendre une réponse comme posture de foi.

« La foi est le fait d'être saisi par la puissance de l'être même [...] le courage d'être est une expression de la foi »¹⁶. Quelques lignes plus bas, il renchérit sur l'autre versant, celui de l'acceptation. La foi est « l'acceptation existentielle de quelque chose qui transcende l'expérience ordinaire. [...] Elle est l'état d'être saisi par la puissance de l'être, qui transcende tout ce qui est et à laquelle participe tout ce qui est. Celui qui est saisi par cette puissance est capable de s'affirmer parce qu'il sait qu'il est affirmé par la puissance de l'être même »¹⁷. Tillich s'achemine ainsi vers une foi absolue, vers une foi sans contenu spécifique, pour ainsi éviter de retomber sous la coupe des menaces et des angoisses. Cette foi absolue devient la source la plus paradoxale du courage d'être.

3. Le courage de la vulnérabilité

Dans une contribution récente¹⁸, j'explorais comment certains phénomènes sociaux médiatisent encore les différentes valences de l'angoisse existentielle contemporaine et comment on pourrait recontextualiser le thème du courage d'être. J'y suggérais déjà de comprendre la vulnérabilité comme un lieu de recontextualisation du courage, car cela permet de dégager un espace anthropologico-théologique

¹³ Paul Tillich, *Le courage d'être*, Genève, Labor et Fides, 2014 (1952).

¹⁴ *Ibid.*, 66.

¹⁵ *Ibid.*, 181.

¹⁶ *Ibid.*, 197.

¹⁷ *Id.*

¹⁸ Voir « Le courage d'être et les contextes spirituels contemporains », in *IYTR*, 13, 2018, 179-196.

où le courage d'être habité en profondeur la réalité humaine. Il s'agit d'un courage radical.

C'est un courage du dépouillement où la foi absolue, la foi nue nourrit le courage de vivre dans notre contexte, contexte désillusionné et contexte d'espérance où est toujours possible ou disponible l'espace de la vulnérabilité et de ses heureuses rencontres, source de bénédictions. C'est un courage de fond qui invite à redécouvrir au creux de la vulnérabilité une humanité ouverte et en relation avec le caractère mystérieux et sacré de l'A/autre et ainsi à répondre à l'appel à vivre pleinement.

Concrètement, en contexte de fin de vie, le courage de la vulnérabilité engage à un courage pour aller à la rencontre de la frayeur et des angoisses de l'avoir/être à mourir; cela invite à une plongée courageuse dans ses ressources humaines et spirituelles pour établir une relation en vérité de reconnaissance d'humain à humain au cœur ou au-delà de la relation thérapeutique; cela appelle à prendre soin du corps de la personne, car même diminué, rien n'indique que la présence du pouvoir de vivre, la créativité et les relations ne peuvent pas augmenter dans ces phases intenses de vie. Un regard lumineux d'un instant suffit pour transmettre la vie et l'amour, pour transformer le sens de l'événement. À travers le travail, où je donne activement du sens à la situation de fin de vie, peut aussi émerger un sens ou encore un sens peut se créer de la relation intersubjective, d'un être vulnérable à un autre être vulnérable. Cette créativité du sens prend sa source au courage de la vulnérabilité, au

courage de reconnaître la créativité de l'amour et de la vie. Le courage de la vulnérabilité rappelle au vivant sa condition humaine et les risques à prendre pour accroître la vie; il rappelle au mourant de ne pas avoir peur de la métamorphose radicale qu'il vit. Le courage de la vulnérabilité ouvre sur une espérance de transcendance et de réalisation.

Conclusion

Les différents auteurs rencontrés ici insistent sur l'importance d'opérer un recadrage devant les illusions et le camouflage de notre condition humaine, condition mortelle, fragile et vulnérable. Leurs propositions convergent vers une conversion du négatif au positif, ou du moins vers un espace neutre qui permet la bénédiction. La condition humaine en est une de vulnérabilité, où les différents éléments de cette condition (corporité, temporalité, relationnalité, conditionnalité et passivité) permettent l'accomplissement et le bonheur. La vulnérabilité est alors aussi comprise comme un lieu potentiel de croissance humaine où émerge une relation humaine vivifiante pour le soignant et le soigné, les proches aidants et le mourant; cette ouverture peut être traversée par une présence pacifiante, voire réconciliatrice en fin de vie. La posture de vulnérabilité devient alors facteur de changement et de transformation, facteur de dynamisme, de vitalité et de reconnaissance. Bref, facteur de relation et d'amour, le courage de la vulnérabilité s'enracine dans la Vie et la promeut en dépit de tout. ▼



PRIX RECONNAISSANCE 2020

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs. Le candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec.

Le formulaire est aussi disponible sur notre site www.aqsp.org et la date d'échéance est le **dimanche 12 avril 2020**.

LA COHÉRENCE ENTRE LES VALEURS, LES ACTIONS ET L'ÉNERGIE :

PRÉSENTATION D'UN OUTIL POUR AIDER LES PERSONNES ET LES PROCHES À DONNER UN SENS À LEURS ACTIONS EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS.

PAR : **FRANÇOIS RAINVILLE**, M.S.S., T.S., TRAVAILLEUR SOCIAL EN ONCOLOGIE (CMS) ET SOINS PALLIATIFS, MEMBRE ASSOCIÉ DU RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – RQSPAL, MANDATS DE RECHERCHE ET D'ÉVALUATION – DSM, HÔPITAL DU SAINT-SACREMENT – CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL. 1050, CHEMIN SAINTE-FOY, QUÉBEC (QUÉBEC) G1S 4L8, COURRIEL : FRANCOIS.RAINVILLE@CHUDEQUEBEC.CA

Introduction

Face à une maladie incurable dont la seule issue possible est la mort, les personnes malades et leurs proches font face à une situation où ils ont un temps et une énergie limités. Les malades et leurs proches peuvent se demander quels choix faire ou quelles actions privilégier dans ce temps limité qui leur reste. Parfois, c'est le temps qui limite beaucoup le choix des actions possibles, parfois c'est l'énergie dont ils disposent ou les capacités restantes qui imposent cette limite. Mais comment les guider, afin que les actions qu'ils choisissent de faire aient le plus de valeur possible à leurs yeux? Est-ce possible que le choix de leurs actions puisse les aider à donner un sens à ce qu'ils vivent?

Le but de cet article est de proposer un outil simple, utilisable par n'importe quel aidant, professionnel ou bénévole œuvrant en soins palliatifs, permettant de guider sans jugement les personnes et les proches dans leurs actions afin de les aider à ce qu'elles aient du sens pour eux. Cet outil a été élaboré dans le but de prendre le moins possible du temps et de l'énergie déjà très limités des personnes malades et de leurs proches, afin qu'ils puissent les garder pour ce qui est le plus importants pour eux. Tout d'abord, nous présenterons l'outil simple proposé, qui met en lien les valeurs, les actions et l'énergie et propose une hiérarchie décisionnelle. Ensuite, un exemple de l'utilisation de l'outil avec une personne malade et un exemple d'utilisation avec les proches qui accompagnent une personne en fin de vie seront proposés afin d'illustrer l'utilité de l'outil pour guider les actions et leur donner un sens.

Valeur et liens entre valeurs, actions et sens

Une valeur est quelque chose qui est (ou qui est considérée comme) important. Les utilisateurs du terme valeur dans différents écrits, scientifiques et non scientifiques, s'entendent sur cette conception large (Ciecuch et Schwartz, 2018). Quand nous demandons aux gens de penser à leurs valeurs, nous leur demandons de penser à ce qui est le plus

important pour eux dans la vie. Chacun accorde un degré d'importance relatif à ses différentes valeurs. De plus, une valeur particulière peut être très importante pour une personne et sans importance pour une autre, et ce même pour deux personnes vivant dans une relation de proximité (Schwartz, 2006).

Par ailleurs, se questionner et identifier ses différentes valeurs ainsi que leur importance relative est une chose, mais de les actualiser dans les actions posées en est une autre. Pour le psychologue social Schwartz (2006), les actions qui ont le plus de chances d'être posées et qui ont une plus grande valeur subjective sont celles qui ont un sens pour la personne. De plus, c'est plutôt dans l'actualisation ou non des valeurs dans les actions que le sens ou le non-sens se trouve. Selon les dimensions de l'existence proposées par le psychologue existentiel van Deurzen (2010), le sens peut se trouver dans l'action, lorsque l'action fait une différence ou a un résultat concret souhaité (dimension physique), mais aussi dans les interactions, les sentiments envers autrui ou le partage de valeurs communes (dimension sociale), dans le sentiment d'avoir de la valeur ainsi que dans la cohérence avec le soi et l'identité dans lesquels les valeurs s'inscrivent (dimension psychologique) et peut s'exprimer à travers les croyances, les valeurs et le sentiment d'avoir un



but (dimension spirituelle). Pour le psychiatre Huguelet (2013), le lien entre les différents éléments biopsychosociaux et le sens de la vie d'une personne passe par la mise en acte des valeurs. Bref, en ce qui a trait aux actions posées par une personne, il y a sens lorsqu'elles sont en accord avec ses valeurs.

Contexte de soins palliatifs : tenir compte de l'énergie et des capacités

Pour aider les personnes et leurs proches à donner un sens à leur expérience, il est important de non seulement guider sans aucun jugement leurs actions afin qu'elles soient en accord avec leurs valeurs, mais aussi en cohérence avec l'énergie et les capacités qu'ils ont. En effet, une action que la personne aimerait faire, mais qu'elle n'est plus en mesure de faire parce qu'elle n'a plus l'énergie ou les capacités pour la faire est d'emblée éliminée de ses choix. Par exemple, même si une personne aimerait cuisiner un grand repas et recevoir toute sa famille, si elle n'est pas en mesure de rester plus de 10 minutes à la fois debout et passe 20 heures sur 24 au lit, elle ne pourra simplement pas le faire.



L'outil proposé

Afin de guider les personnes malades et leurs proches en contexte de soins palliatifs, nous leur proposons donc d'aligner leurs actions avec leurs valeurs, les choses les plus importantes pour eux, dans le respect de leur énergie. Pour qu'ils puissent faire leurs choix en toute liberté et en tout

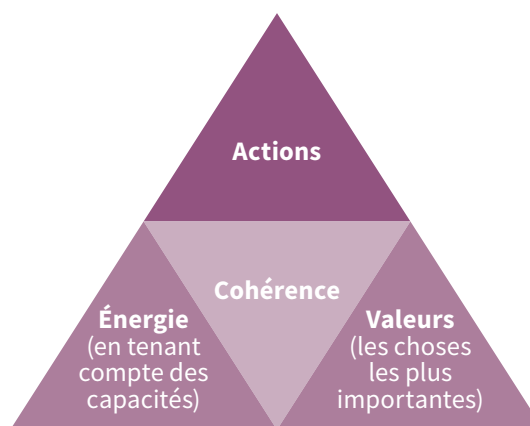
respect, il est important pour les aidants qui utilisent l'outil de ne jamais juger ni les valeurs ni les actions choisies par les personnes. De plus, étant donné qu'en contexte de soins palliatifs, le temps et l'énergie sont limités, ils le sont aussi pour l'accompagnement. Nous proposons donc une méthode en deux temps à l'aide d'un outil simple et utilisable directement avec les personnes malades et leurs proches.

Dans un premier temps, il s'agit de demander à la personne d'identifier ses propres valeurs, sans les juger. Si la personne est revue ultérieurement, il est possible de lui demander d'approfondir sa réflexion « en devoir » afin qu'elle prenne le temps de bien identifier ses valeurs. Si vous êtes dans un contexte d'accompagnement où vous ne savez pas si vous allez revoir ou non la personne, vous pouvez alors identifier directement les valeurs avec la personne. Pour l'identification des valeurs, nous proposons de poser les questions suivantes :

Quelles sont vos valeurs ? Quelles sont les choses les plus importantes pour vous ?

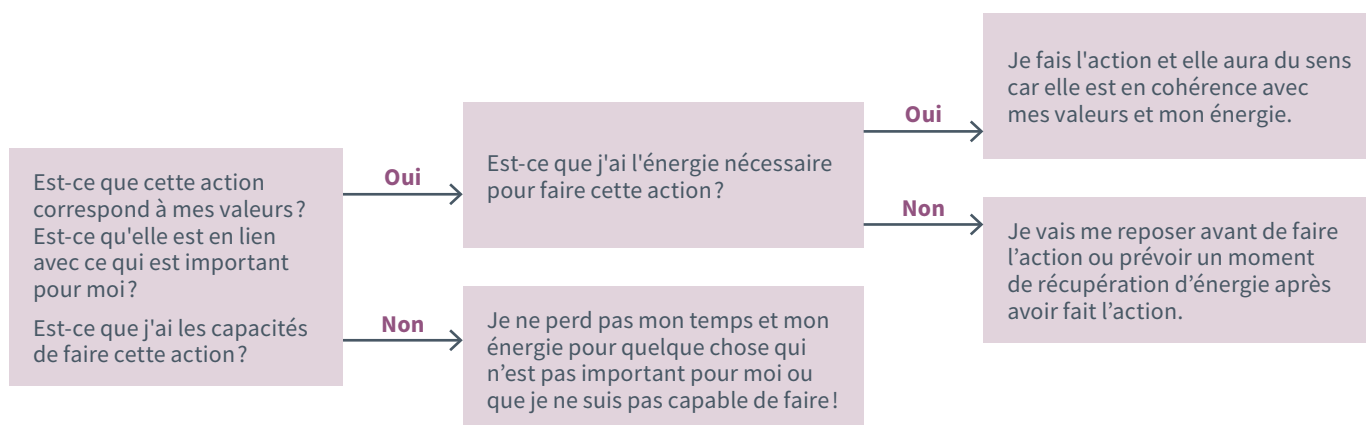
Dans un deuxième temps, il s'agit de présenter l'outil à la personne, qui comprend l'illustration de la cohérence entre les valeurs, les actions et l'énergie sous forme de triangle (voir figure 1), ainsi qu'une hiérarchie décisionnelle.

FIGURE 1. ILLUSTRATION DE LA COHÉRENCE ENTRE LES VALEURS, LES ACTIONS ET L'ÉNERGIE



En accompagnement de l'illustration, expliquez aux personnes que si les actions qu'elles font sont en cohérence avec leurs valeurs, les choses les plus importantes à leurs yeux, ainsi qu'avec leur énergie disponible, elles auront toujours un sens pour elles. Pour les guider dans leurs choix, proposez-leur de s'arrêter et de se questionner avant de poser une action et dépenser leur énergie en utilisant la hiérarchie décisionnelle (voir figure 2).

FIGURE 2. HIÉRARCHIE DÉCISIONNELLE POUR ASSURER LA COHÉRENCE VALEURS-ACTIONS-ÉNERGIE



Il est à noter que si la personne considère qu'elle n'a pas nécessairement l'énergie de faire l'action, mais qu'une action particulière est tellement importante à ses yeux, il est possible de reporter l'action suite à un moment de repos ou de prévoir un moment de récupération d'énergie après avoir fait l'action afin de la rendre possible et ainsi être en cohérence avec ce qui est le plus important pour elle.

Illustration de l'utilisation de l'outil avec une personne en soins palliatifs

M^{me} Beauregard est une femme avec un pronostic de vie de 3 à 6 mois, lié à un cancer métastatique, métastases au foie et aux poumons, qui lui occasionnent des symptômes de fatigue et d'essoufflement à l'effort. Sur le plan social et familial, M^{me} habite dans sa maison avec son mari retraité, est mère et plusieurs fois grand-mère, a dû prendre sa retraite prématurément à cause de sa maladie. En plus du deuil de son travail de gestionnaire qui constituait le cœur de ses occupations et était très important à ses yeux, M^{me} vit plusieurs autres deuils en lien avec ses pertes de capacités et son énergie limitée : deuil de garder ses petits-enfants souvent, deuil de toutes les activités sportives qu'elle faisait et appréciait (course, vélo, ski...) et deuil de son corps (perte de capacités et image altérée par prise de poids et perte de cheveux). Auparavant, M^{me} était toujours partante pour toute activité, toujours disponible pour sa famille et ses collègues, disait toujours oui. Maintenant, M^{me} ne peut plus toujours dire oui, vit une grande fatigue, se sent limitée, ne se reconnaît plus et se sent perdue. Nous questionnons alors M^{me} sur ce qui est le plus important à ses yeux, et elle nous parle de ses petits-enfants, ses enfants, son mari, et nous l'invitons à approfondir sa réflexion sur ses valeurs d'ici à la prochaine rencontre.

À la rencontre subséquente, M^{me} nous dit que, dans sa réflexion, elle a réalisé que ses valeurs ont changé avec la maladie métastatique : avant, elle était davantage dans le « faire » et valorisait beaucoup la carrière, les réalisations personnelles, l'indépendance, l'autonomie et la liberté – maintenant elle valorise davantage l'entraide, l'amour, l'affection, les liens et la détermination, valeurs qu'elle souhaite « léguer » à ses petits-enfants, puis est davantage dans « l'être ». M^{me} continue de valoriser l'école, l'importance du travail bien fait et de l'effort. Par contre, elle ne veut pas que l'on ne se souvienne d'elle que pour sa carrière. Bref, l'utilisation de l'outil a permis à M^{me} de mettre en lumière le cheminement de ses valeurs à travers l'épreuve de la maladie et des soins palliatifs.

En ce qui concerne ses choix et ses actions, l'utilisation de la hiérarchie décisionnelle a permis à M^{me} de se respecter davantage sans se juger. Par exemple, lorsqu'elle a une invitation à une activité, M^{me} se demande si c'est quelque chose d'important pour elle, elle se demande si elle a l'énergie d'y aller, et elle se donne le droit de dire oui ou non. Elle ne regrette jamais d'avoir dit oui (si le lendemain elle est épuisée elle ne le regrette pas car juge que l'événement valait la peine) ni d'avoir dit non (car elle a pris le temps de décider de façon consciente, réfléchi et se respecte). Ainsi, M^{me} a décidé de : ne pas aller au party de Noël de bureau; donner des nouvelles de son état de santé à un collègue en particulier et un membre de sa famille élargie, qui font les messages aux autres; et surtout passer du temps avec ses enfants et petits-enfants. M^{me} s'assure que le lendemain d'un événement de famille important, elle n'a rien de prévu afin de pouvoir se reposer. Bref, l'utilisation de l'outil a permis à M^{me} de faire des actions cohérentes avec ses valeurs et son énergie, et de davantage assumer ses choix, car ils font du sens pour elle.

Illustration de l'utilisation de l'outil avec les proches d'une personne en fin de vie

Jean, Marie et Florence sont les trois enfants de Jacqueline, qui est présentement dans ses derniers jours de vie dans une unité de soins palliatifs, et qui n'est plus en mesure de communiquer avec eux puisqu'elle est inconsciente. Les trois enfants de M^{me} ne s'entendent pas sur la présence auprès de leur mère mourante : pour Jean et Marie, il est impensable de laisser leur mère seule, même la nuit, alors que pour Florence il est impensable de s'épuiser à rester auprès d'elle alors qu'elle est inconsciente.

En utilisant l'outil auprès des trois membres de famille, nous constatons qu'ils partagent certaines valeurs comme l'amour et la famille, mais aussi qu'ils n'ont pas tous la même énergie disponible et ne font pas nécessairement les mêmes choix en lien avec ce qui est le plus important pour eux. Pour Jean et Marie, leurs valeurs se traduisent dans l'action par une présence continue auprès de leur mère mourante. Ils choisissent de rester et ce, peu importe leur fatigue, en se relayant l'un l'autre à certains moments, car autrement ils appréhendent de regretter de ne pas avoir été constamment présents et là au moment du décès – ce qui est le plus important pour eux. Pour Florence, ses valeurs se traduisent plutôt dans l'action par prendre soin d'elle et des autres. En effet, elle est souvent celle qui apporte à manger et à boire pour tous. De plus, c'est particulièrement elle qui avait accompagné sa mère dans les dernières semaines, ce qui lui avait demandé énormément d'énergie, mais qui lui avait aussi permis de passer du temps avec elle, temps pendant lequel elles ont pu se dire tout ce qu'elles avaient à se dire pendant qu'elles en étaient capables. Elle choisit donc maintenant de passer de bonnes nuits de sommeil, chez elle, d'autant plus qu'elle aura besoin d'énergie suite au décès étant responsable des funérailles et liquidatrice testamentaire désignée – des rôles auxquels elle accorde une grande importance. Cela montre que lorsque l'on parle d'accompagnement en fin de vie, aucune façon d'agir unique ne peut convenir à tous les proches. Dans la situation de Jacqueline, l'utilisation de l'outil a permis d'aider ses enfants à éliminer leur mésentente, comprendre leurs choix mutuels et se respecter : bien qu'ils



choisissent des actions différentes, ils partagent des valeurs communes et se soucient de leur mère, à leur manière.

Enfin, il est important de noter que l'utilisation de l'outil avec les proches qui accompagnent une personne en fin de vie, particulièrement en ce qui a trait à l'énergie disponible, peut permettre de prévenir de possibles regrets futurs. En effet, en les aidant à identifier ce qui est le plus important pour eux et à choisir les actions qu'ils posent en cohérence et dans le respect de leur énergie disponible, ils pourront se dire : j'ai vraiment tout fait ce que je pouvais faire, et tout ce qui était important de faire, avec l'énergie que j'avais de disponible.

Conclusion

En contexte de soins palliatifs et même de fin de vie, il existe une multitude de possibilités d'actions à faire, tant pour les personnes atteintes que les proches. Le choix de leurs actions peut les aider à donner un sens à ce qu'ils vivent, particulièrement si les actions qu'ils choisissent sont en cohérence avec leurs valeurs et leur énergie. L'outil proposé dans cet article, utilisable par n'importe quel aidant, professionnel ou bénévole œuvrant en soins palliatifs, ne prétend pas être un outil de thérapie existentielle, mais est plutôt un moyen simple d'aider les personnes et leurs proches à faire des actions qui ont du sens pour eux. Les soins palliatifs et la fin de vie peuvent devenir une occasion pour la personne et ses proches de se reconnecter à l'essentiel, à leurs valeurs ou même de les redéfinir, et l'utilisation de l'outil permet de les reconnecter avec ce qui est vraiment important à leurs yeux à eux. ▼

RÉFÉRENCES

Cieciuch, J. & Schwartz, S.H. (2018). Values and the human being. Dans Dovidio, J.F. & van Zomeren, M. (Eds.), *The Oxford Handbook of the Human Essence Volume 1* (pp.1-18). Oxford, UK: Oxford University Press. doi: 10.1093/oxfordhb/9780190247577.013.11

Huguelet, P. (2013) Le rôle des valeurs et du sens de la vie dans le rétablissement des troubles mentaux sévères. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, 164(2), 90-98. doi: <https://doi.org/10.4414/sanp.2013.00135>

Schwartz, S.H. (2006). Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. *Revue Française de Sociologie*, 47(4), 929-968. doi: <https://doi.org/10.3917/rfs.474.0929>

Van Deurzen, E. (2010). *Everyday mysteries. A handbook of existential psychotherapy* (2nd edition). London: Routledge.

CHAQUE JOUR EST UNE SURPRISE

PAR : **ELENKA** | INTRODUCTION DE **NICOLAS JEAN**, SOCIÉTÉ DES SOINS PALLIATIFS
À DOMICILE DE MONTRÉAL

Elenka était malade mais avant tout, Elenka était en vie.

Pendant près de deux années, Elenka a reçu des soins palliatifs à domicile et des services dispensés par la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD).

Voici son témoignage, celui d'une femme libre et déterminée dans la poursuite d'une qualité de vie à domicile.

Ce sont ses mots mais ils ne constituent en aucun cas une vérité universelle, Elenka tenait à le souligner.

Il s'agit d'un cheminement personnel lui ayant permis de traverser la maladie en gardant espoir. Un cheminement qui soulève des questionnements et des réflexions qui pourront peut-être guider d'autres voyageurs sur ce sentier de la vie, que tous, nous emprunterons un jour. C'était son souhait le plus cher.

Elenka avait 52 ans lorsqu'elle nous a quittés et elle aimait nous le répéter :

« Ne perdez pas espoir, chaque jour est une surprise... ».

Depuis 1973, la SSPAD a soigné et accompagné plus de 60 000 malades et leurs proches. Chaque année, elle permet à près de 60 % des malades qu'elle soigne et accompagne de décéder à domicile si tel est leur souhait.

Ce témoignage a été réalisé grâce aux précieuses contributions d'Elenka, de Sandrine Bernard son infirmière et Nicolas Jean, conseiller à la direction de la SSPAD.



1. Les soins palliatifs à domicile

Je ne me suis jamais sentie comme si je n'en valais pas la peine. Le mot « PALLIATIF » est souvent associé à une fin de vie imminente alors que ce n'est pas toujours le cas. Je suis « OFFICIELLEMENT » en soins palliatifs depuis novembre 2017.

Avec les soins palliatifs à domicile, je ne suis pas la maladie, je suis une personne. Je me sens comme une personne et on me traite comme une personne qui a des besoins à combler et les soins palliatifs à domicile font justement tout pour combler mes besoins.

Quand est venu le temps de faire appel au CLSC et à la SSPAD, c'est mon infirmière pivot qui a fait les téléphones avant que l'urgence s'installe. C'était à l'été 2018, soit plus de six mois après avoir arrêté officiellement les traitements actifs. Et quand est venu le temps de décider si je privilégiais le médecin palliatif à domicile pour me faciliter la vie et limiter mes déplacements à l'hôpital, j'ai beaucoup hésité et j'étais déchirée pendant des semaines, car j'avais l'impression que j'abandonnais mon équipe de l'hôpital qui me suit depuis le tout début.

« L'âme est une fleur délicate exposée au vent de la destinée. Les brises du matin la secouent et les gouttes de rosée lui ploient le cou. Comme la fleur prend de la terre son parfum et sa vie, l'âme tire de la matière et de ses torts une force et une sagesse. »

Khalil Gibran

Je n'arrêtais pas de poser plein de questions, car je voulais être certaine de prendre la bonne décision et de ne vexer personne. J'ai finalement compris que ce n'était pas l'un ou l'autre. Je suis encore régulièrement en contact avec mon gynéco/onco/chirurgien, Dr. J., E., mon infirmière pivot, mon radio-oncologue, encore des traitements avec lui si j' en ai besoin, pour mes transfusions... J'ai aussi plusieurs autres spécialistes de l'hôpital (pneumologue, rhumatologue) ou encore le Dr H., le directeur clinique du département d'oncologie psychosociale que je consulte depuis ma récurrence, soit plus de 4 ans maintenant.

Bref, personne n'est vexé, tout le monde est content, tout se passe super bien et j'ai encore plus d'amis. Je m'en suis fait pour rien.

2. Adaptation au logement

Du cas par cas. Pas de recette magique ou de formule à suivre.

Moi = je suis toujours à la recherche de trucs pour me faciliter la vie et augmenter mon confort.

Ex : tout est à portée de la main ici, dans chaque pièce.

Je vais aborder, entre autres, comment moi je réussis à vivre ma vie. Je vais parler de mes trucs et astuces qui sont bons pour moi. Et si ça peut aider quelqu'un, tant mieux

3. Le changement

Réticence au changement = c'est le propre de l'être humain, pas seulement le lot d'une personne malade.

Ex : chaise pour me laver dans ma douche.

Dernière douche = à genoux en boule en pleurant.

Douche avec chaise = associée à mon père qui a vécu jusqu'à 89 ans.

J'ai pleuré pendant les deux premières semaines au moins chaque fois que je me lavais car une fille de 51 ans, ceinture bleue Kung Fu, n'est pas un homme de 89 ans.

Toujours par rapport au changement, lors des premières visites de Sandrine, mon infirmière de la SSPAD, je me sentais mal au début car j'avais l'impression que je lui faisais perdre son temps, temps qu'elle pourrait consacrer à quelqu'un qui en avait vraiment besoin.

Étapes/deuils = Des fois, je trouve que ça va un peu trop vite. Je dis souvent « dans ma tête », je ne suis pas rendue là.

4. C'est moi qui décide

C'est important de dire tes besoins et d'être à l'écoute de toi.

Ex : Je refuse de prendre des narcotiques.

Encore d'autres alternatives :

Ex :

- Pad électrique
- Massage
- Tylenol
- Cannabis (produits), je réponds bien
- Crème anti-inflammatoire pour le dos

C'est moi qui décide = c'est moi qui a le mot final et la SSPAD est là pour me guider en fonction des choix que je fais.

Ex : suggestion de crème pour le dos, on fait des tests.

« **On ne tire pas sur une fleur pour la faire pousser. On l'arrose et on la regarde grandir... patiemment.** »

Proverbe africain

5. La qualité de vie

Mon choix = qualité de vie

Alors, j'investis encore en moi malgré tout ça.

Ex :

- Physio à domicile
- Transfusion sanguine au besoin pour mon anémie maintenant chronique
- On surveille régulièrement mon hémoglobine

6. Les proches aidants

Dans mon cas, c'est un gros morceau, j'ai encore des réflexions à faire avec ça car je suis une fille super indépendante, je l'ai toujours été! Et là, je dois demander de l'aide pour mon lave-vaisselle, car il faut le brancher à l'évier et je ne suis plus capable de le pousser. Mon lit aussi : besoin d'aide pour lavage des gros morceaux comme les serviettes ou les draps.

J'imagine que je ne le prends pas et que j'apprends à vivre avec le fait que je dois demander de l'aide pour les vidanges aussi et sortir le recyclage (2^e étage). Le problème c'est moi avec moi.

Je le dis à mes proches que l'aide fait partie de leur compagnie quand ils viennent me voir. C'est ok pour eux, c'est moi qui a un problème avec ça. La règle quand on vient me voir, c'est pour passer du bon temps et du temps de qualité avec les gens que j'aime, tout ça entre deux brassées!

Je mange du homard avec I. je refais le monde avec S., je refais le monde avec J. aussi et ma sœur A., c'est un gros morceau dans mes proches aidants. Faut préciser qu'on a perdu un frère D., qui a eu le cancer des canaux biliaires il y a 5 ans. Il avait 44 ans et c'était son deuxième cancer. Alors, ce qu'elle fait pour moi, on l'a fait ensemble pour lui alors qu'il était très malade.

Elle a toujours été là pour moi depuis le tout début, ne m'a jamais dit quoi faire et m'a toujours épaulée et suivie dans mes décisions. J'ai aussi 2 autres frères et ma mère qui m'encouragent et ne me laissent pas tomber.



7. Autonomie

J'ai développé beaucoup de trucs et d'astuces au cours des dernières années pour me faciliter la vie au quotidien.

Ex :

- Bouteille d'eau dans mon lit qui ne coule pas. Je bois presque toute la bouteille tranquillement avant de sortir du lit. Ça m'aide à m'hydrater (600 ml).
- Je fais aussi des étirements dans mon lit, la levée est plus facile.
- J'ai aussi un petit sac, un kit avec :
 - Kleenex
 - Lunettes
 - Papier et crayon
 - Lipsyl
 - Etc.

Mon cabaret dans le salon. J'ai toujours aimé la loi du moindre effort. Tout est à portée de la main.

Ex : Commandes en ligne (IGA, Amazon, livraison de médicaments)

Je retrouve une partie de mon autonomie, de mon indépendance et avec ma personnalité c'est gros! Ça change ma perspective. Je me sens davantage en contrôle de ma vie. Et puis, ça donne du répit à mes proches aidants. Je suis toujours en mode solutions pour améliorer ma qualité de vie.

8. Adaptation

Impossible maintenant pour moi de m'adapter aux horaires des autres et ce n'est pas un caprice. Par « autres », je veux dire famille, amis, proches aidants et même équipe médicale.

Ce sont eux qui doivent s'adapter à mon horaire, mais surtout à mon ÉTAT, car chaque jour est une surprise.

Ex : Pas dispo le matin. Le corps ne suit pas et prend tout son temps. Pas le choix moi non plus de le suivre.

« Lorsque la fleur s'apprête à s'ouvrir, c'est avec une telle volonté que, malgré son apparente fragilité, aucune force extérieure ne pourra l'en détourner. »

Rainer Maria Rilke

9. Ma relation au temps

J'ai toujours été fascinée par le temps, mais là, c'est mon corps qui détermine l'état de mon temps et comment je suis capable de le combler.

Ex :

- Je mange quand j'ai faim et non quand c'est l'heure des repas.
- Je prends ma douche quand je sens que je me sens bien et que c'est sécuritaire sinon j'attends. Pas d'heure fixe pour prendre sa douche.

10. Profiter

Comment je vois ça et je vis ça, c'est que tout ce que je fais, la récompense doit toujours valoir les efforts, pour savoir doser mon énergie. Et moi, quand je suis en forme, je M'EMBALLÉ! Je n'arrête pas! Je profite du temps que j'ai.

11. C'est toujours moi qui décide

Quand tu es en soins actifs, ton équipe te suit et décide pour toi.

Ex : Tes rendez-vous, médication, type de chimio, radio ou non, etc...

Alors, que l'impression initiale que j'ai eu avec la SSPAD, c'est que c'est toi qui décides et c'est ce qu'on te dit. J'ai encore souvent le réflexe de faire valider mes décisions avec Sandrine, mon infirmière de la SSPAD. Mais, je réalise en fait que c'est tout le temps moi qui ai décidé. C'est moi qui ai pris la décision de tendre mon bras pour recevoir de la chimio ou accepter de me coucher sur la table de radio ou encore de refuser de prendre des narcotiques pour mes malaises.

12. Acceptation ?

Dans mon cas, depuis le diagnostic, je n'ai jamais associé la douleur au cancer. Pour moi, ce sont les traitements qui m'ont fait goûter à l'insupportable. Et là, depuis les derniers mois, j'ai des inconforts, des malaises, baisse d'énergie, de la fatigue et je ne suis plus en traitements actifs.

La donne a changé et j'essaie de faire sens de tout ça...

Faut savoir ici que je n'aime pas les mots douleur, acceptation ou encore espoir. Ces mots-là ne font pas partie de mon vocabulaire. Je privilégie plutôt les mots malaise ou inconfort. Pour le mot espoir, je privilégie plutôt le mot douceur. Mes matins sont pénibles. Mais, j'essaie d'être patiente avant de sortir du lit et j'attends les moments doux, et quand ils vont arriver je vais en profiter!

Pour ce qui est du mot acceptation, il n'y a pas personne qui a réussi à me convaincre d'accepter ce qui m'arrive et ça n'arrivera pas. Par contre, j'ai appris à vivre avec depuis des années, maintenant comme avec mes petits trucs du quotidien et j'apprends encore tous les jours sur moi, sur les autres, sur la vie quoi! Ce que je veux, c'est de me sentir « NORMALE ». Je me coiffe, je mets mes bijoux, je me change tous les jours. J'ai beaucoup de vêtements que j'appelle « du mou de luxe » pour être à la fois cute et confortable, car la maladie ne m'enlève pas la coquetterie et j'ai toujours été coquette.

Je ne manque pas de projets. Je ne m'ennuie pas et je ne vois pas le temps passer. Le modus operandi ici = de faire des choses agréables et qui te font du bien. Je suis une fan finie de tennis et surtout de ROGER FEDERER. Quand il joue dans des tournois, mon horaire est en fonction de ses matchs. C'est ça faire des choses que tu aimes et qui te font du bien.

Je suis une fille qui a toujours été super organisée, ça m'aide beaucoup, surtout depuis les derniers mois. Mon environnement a toujours été important, l'atmosphère ça l'est encore plus maintenant. J'aime le silence, les lumières tamisées, les plantes, parce que c'est la vie et j'ai toujours des fleurs. C'est ma zénitude. Je contemple mes photos au mur, ma déco, je respire, je tente de relaxer et je savoure les moments de douceur.

13. L'importance de choisir

Tout est une question de choix dans la vie : décider, c'est le plus difficile, c'est ce qui cause de l'angoisse, de l'anxiété, du stress, de l'hésitation, de l'insomnie même. Mais une fois que la décision est prise, la pression baisse et les choses se placent d'elles-mêmes. Moi, j'ai fait le choix de la qualité de vie. ▼

« Que ta vie soit comme une fleur sauvage, poussant librement dans la beauté et la joie de chaque jour. »

Proverbe amérindien



CONVERSATION STIMULANTE AUTOUR DES TENSIONS ÉTHIQUES AU CŒUR DES SOINS PALLIATIFS

PAR : LOUIS-ANDRÉ RICHARD, PH. D., PRÉSIDENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AQSP

Tensions éthiques en soins palliatifs :

À chaque jour suffit sa peine! Tel était l'intitulé de la rencontre convoquée par la Causerie Danielle-Blondeau de mai 2019. À la faveur des bouleversements sociaux et juridiques affectant l'environnement du soin et de l'accompagnement palliatif, de nouvelles tensions émergent. Ces pressions exercées par la rapidité du vieillissement de la population ont conduit la société civile à légaliser l'aide médicale à mourir. Dans le même sens, le progrès technoscientifique offrant des possibilités inédites a reconfiguré l'exercice des soins. Notre causerie a exploré les écueils et les pistes de solutions liés à cette situation.

Dans un premier temps, D^{re} Louise La Fontaine a présenté la problématique, via l'exposé d'un cas clinique révélant l'ampleur des enjeux comportant leur lot de tensions pour les accompagnants. Elle a fait ressortir la complexité de pronostics de plus en plus difficiles à établir, de même que celle à discuter les niveaux de soins à prodiguer. Elle a souligné les défis des soignants à discerner comme bien faire comprendre aux patients les différences entre des attentes réalistes et des rêves impossibles. Elle a fait remarquer comment il devient fréquemment compliqué de coordonner les équipes impliquées dans le processus d'accompagnement. Ces remarques ne sont que quelques exemples des facteurs de tension en jeu sur le terrain. Via la clarté de l'exposé de D^{re} La Fontaine, l'assemblée a trouvé prise pour amorcer la discussion.

Nous avons privilégié ensuite certaines pistes de réflexion. Le rapport à la vulnérabilité, à la temporalité et au choc des valeurs a retenu l'attention. À l'heure où tout se précipite et en favorisant une approche plus philosophique, M. Réjean Boivin et moi-même avons livré de courts exposés. Ainsi, la table était mise pour mener à bien les échanges et le partage entre tous.

Les convives, déjà rassemblés en groupes conséquents, ont pris part activement à la discussion. Les uns comme les autres commentaient les idées, mais surtout ils alimentaient la conversation de leurs expériences personnelles. À la fin, des secrétaires désignés ont fait des comptes rendus et tout a été mis en commun. S'en est suivi une plénière des plus intéressantes. Parmi ce qui a retenu l'attention, nous avons noté une convergence dans l'appréciation des témoignages rapportés. En effet, il est ressorti de l'exercice une voix consensuelle reconnaissant la force et la beauté des liens humains tissés à l'occasion des accompagnements. Les exemples retenus par les secrétaires fournissaient matière à illustrer le phénomène étonnant de la rencontre des



vulnérabilités au temps de la fin de vie. Nous avons constaté la richesse effective d'un humanisme avéré, par-delà les tensions rencontrées dans les moments difficiles. Pourrait-on arguer qu'il s'agit là de choses connues et reconnues au sein des milieux de l'accompagnement palliatif? Peut-être, mais la mise en commun du vécu et le retour réflexif sur lui auront eu un effet à la fois rassurant et stimulant, aux dires des participants.

La causerie de cette année a été particulièrement appréciée selon les statistiques fournies. En effet, 85 % des répondants ont exprimé leur grande satisfaction à l'égard de l'activité. Nous avons également offert un atelier post-causerie prolongeant la réflexion. Sous le thème plus spécifique des *Repères éthiques pour surmonter les paradoxes dans le soin*, plusieurs congressistes ont répondu à l'appel. Les interactions ont été fécondes. Nous avons exploré, entre autres, la différence entre la symbolique du temps qui passe et qui fuit (*Chronos*) et celle du temps favorable et qui surprend (*Kairos*). Tout cela a fait de la causerie Danielle-Blondeau, un bel espace de conversation, où le temps a suspendu son vol.

Autre initiative intéressante s'inscrivant dans la même foulée, nous avons publié un article touchant la problématique de la temporalité dans *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*. Sous le titre : *La temporalité en soins palliatifs : déjouer Kronos en saisissant Kairos*¹, nous avons voulu permettre à celles et ceux le désirant d'avoir une autre occasion d'aller plus loin dans l'effort de compréhension de ces réalités complexes.

Nous espérons, forts de l'expérience positive de notre édition 2019, que l'édition de 2020 saura combler les attentes de toujours plus de personnes. Nous vous donnons rendez-vous et espérons vous voir en grand nombre. En attendant, et dans l'intention de la regrettée Danielle Blondeau, nous vous convions à prendre le temps de la conversation. Comme le disait Danielle à qui l'on reprochait parfois de trop faire de philosophie et de s'éloigner ainsi de l'action : « Il faut bien pelleter quelques nuages si l'on veut apercevoir la lumière du soleil. » Alors, venez donc donner un petit coup de pelle avec nous en mai prochain! ▼

¹ Louis-André Richard, Ph. D. avec la collaboration de Réjean Boivin, Ph. D., *La temporalité en soins palliatifs : déjouer Kronos en saisissant Kairos*, dans *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 19, numéro 2, pages 52 à 60.



BOURSE AQSP

L'AQSP offre une **bourse d'une valeur de 3 000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès les 7 et 8 mai prochain à Saint-Hyacinthe. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ de la **recherche et la diffusion des soins palliatifs**, dans un des volets suivants :

- la formation,
- le volet clinique novateur ou
- le volet recherche.

Le formulaire de mise en candidature est disponible sur le site web de l'AQSP www.aqsp.org avec le guide contenant toutes les instructions nécessaires. La date limite pour envoyer votre candidature à info@aqsp.org est le **dimanche 12 avril 2020**

Notez que les candidats doivent être membres de l'AQSP au moment de la signature de leur mise en candidature.



Association québécoise
de soins palliatifs



RÉSUMÉ DE LA JOURNÉE SCIENTIFIQUE DU RQSPAL 2019

PAR : AUTEURS DE L'ARTICLE : **FRANÇOIS TARDIF**, M. SC., MAP, COORDONNATEUR DU RQSPAL | **CAROLE BÉLANGER**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | **MAURANNE LABONTÉ**, M. SC., PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE | **PIERRE GAGNON**, MD, FRCPC, DIRECTEUR DU RQSPAL.

Le 4 octobre 2019, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), financé par le FRQ-S, a tenu sa troisième journée scientifique. Plus de 160 personnes étaient présentes à l'Université Laval de Québec. Le titre de la journée était : **Une approche palliative pour tous : forces et défis**.

Nous avons profité de cette journée pour faire un survol de l'état des connaissances actuelles et les enjeux auxquels font face les différents milieux et intervenants pour offrir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Que ce soit dans les centres hospitaliers de soins de courte et de longue durée, les unités et les maisons de soins palliatifs en passant par les soins à domicile, les professionnels de la santé offrent des soins de qualité, mais à la hauteur des ressources (financières et humaines) disponibles. Finalement, grâce à une table ronde, nous avons échangé sur l'implication optimale de la communauté et de la société dans cette responsabilité personnelle et collective qu'est celle d'être au chevet des personnes dans cette période cruciale de leur vie.

Les objectifs de la journée étaient les suivants :

1. Présenter de nouvelles avancées importantes dans l'évaluation des milieux de soins en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV);
2. Présenter des pratiques innovantes orientées vers les patients, les proches et les intervenants de la santé;
3. Identifier les défis de l'intégration des connaissances dans les milieux de soins, explorer les opportunités pour les surmonter et les orientations futures de la recherche.

Au cours de cette journée, nous avons eu l'immense honneur d'avoir un conférencier international de renom, Dr Eduardo Bruera. Dr Bruera possède à son actif plus de 900 conférences, plus d'une trentaine de livres et plus de 1000 publications scientifiques. Nous n'avons pas été choyés uniquement par une, mais bien deux conférences du Dr Bruera (Tableau 1).

TABLEAU 1 : CONFÉRENCES DE LA TROISIÈME JOURNÉE SCIENTIFIQUE DU RQSPAL

Conférencier (ère)	Titre de la conférence
Eduardo Bruera	Évaluation du patient et de ses besoins : nécessité pour un continuum de soins approprié
Chantale Simard	L'expérience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement : Résultats d'une étude qualitative visant la planification d'un programme infirmier régional novateur
Diane Guay	L'approche palliative en soins critiques : Défis et opportunités
Elisa Pucella	La réalité des médecins œuvrant en soins palliatifs
Pierre J. Durand	Évidences de la recherche pour soutenir les meilleures pratiques cliniques de soins palliatifs en CHSLD
Eduardo Bruera	Les milieux cliniques et la recherche : mariage possible?

Dans les prochaines pages, nous résumerons chaque conférence tout en indiquant le message clé que chaque conférencier souhaitait véhiculer.

Évaluation du patient et de ses besoins : nécessité pour un continuum de soins approprié.

La première conférence du Dr Bruera interpellait la multitude d'évaluations qui sont effectuées auprès de la clientèle. En fait, un des grands constats est que l'évaluation d'un patient se veut un processus interdisciplinaire et que non seulement

les aspects physiques doivent être investigués, mais également les aspects psychologiques et spirituels. Il est toujours important de garder en mémoire que le soulagement de la douleur et de la souffrance (sous toutes ses formes) doit être au centre des soins prodigués par l'ensemble des milieux de la santé. De plus, il ne faut jamais perdre de vue que de nombreux facteurs externes peuvent induire une augmentation ou une diminution de la perception de la douleur par le patient.

L'expérience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement : Résultats d'une étude qualitative visant la planification d'un programme infirmier régional novateur.

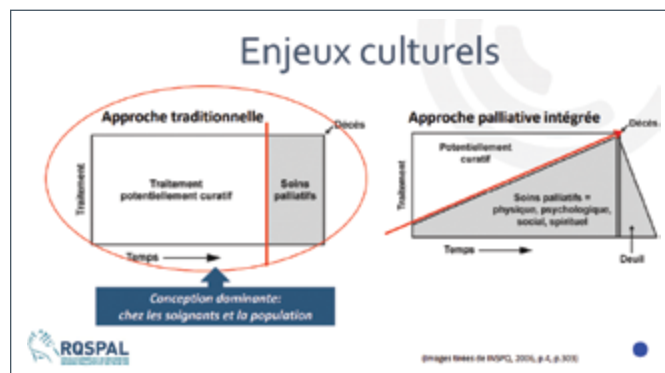
La deuxième conférence, présentée par Chantale Simard, professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi, interpellait autant les enjeux des traitements des enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale que l'accessibilité des traitements en région éloignée. Le cancer pédiatrique est une expérience traumatisante autant pour l'enfant que la famille et ces impacts sont accentués chez ceux habitant dans les régions éloignées des services de santé spécialisés. Il est important de souligner les facteurs de risque et de protection familiaux dans ce contexte. La proximité physique est particulièrement importante pour le bien-être de l'enfant et de sa famille proche. Dans cette optique, il est aussi impératif de prendre en charge les parents lors du traitement de leur enfant, particulièrement au niveau psychologique. Il est primordial d'assurer qu'un suivi soit effectué ou que des ressources soient mises à leur disposition en cas de nécessité. Des services spécialisés doivent aussi être disponibles dans les régions éloignées, comme dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean, où des programmes de prise en charge similaires ont déjà fait leurs preuves.

L'approche palliative en soins critiques : Défis et opportunités.

Dans le cadre de la troisième conférence, Diane Guay, infirmière Ph.D. et professeure à l'Université de Sherbrooke, abordait les enjeux aux soins intensifs concernant les soins en fin de vie. Comme les soignants et la majorité de la population ont une approche traditionnelle des soins visant les traitements potentiellement curatifs, ils oublient parfois la qualité de vie, la dignité et l'humanisation des soins de la personne mourante. L'intégration des soins palliatifs à cette approche permettrait de répondre aux besoins psychologiques, physiques, sociaux et spirituels de la personne mourante face à sa condition et à ses volontés (Figure 1). Elle permettrait aussi un suivi à la famille, pendant et après le décès de leur proche. Cependant, les recherches à ce sujet ne

sont pas encore assez nombreuses. Il importe donc d'investiguer davantage les données probantes pour pouvoir enfin adopter cette approche dans tous les milieux hospitaliers du Québec. La médecine curative restera toujours importante, mais elle comprend certaines limites devant être considérées. Ces limites pourraient être comblées par l'intégration de l'approche palliative.

FIGURE 1 : LES DIFFÉRENTES APPROCHES DE SOINS PALLIATIFS



La réalité des médecins œuvrant en soins palliatifs au Québec.

Elisa Pucella, médecin et directrice médicale à la Maison de Soins Palliatifs de Laval, a offert une conférence originale sur la réalité des médecins en soins palliatifs. Entre autres, Dre Pucella a présenté les différents obstacles à la pratique médicale et a dressé le portrait des effectifs médicaux en soins palliatifs au Québec. Nous avons pu apprendre que près de la totalité des médecins œuvrant en soins palliatifs sont des médecins de famille et, qu'au total, 335 médecins au Québec œuvrent en soins palliatifs, dans des proportions variées, soit moins de 4 % du total des médecins de famille (Figure 2). De plus, la majorité des médecins œuvrant à temps plein prendront leur retraite d'ici cinq ans, ce qui représente un risque sérieux de perdre cette expertise au Québec. Il n'est pas non plus étonnant d'apprendre que l'enseignement et la recherche en soins palliatifs reposent sur un très petit nombre de médecins. Par ailleurs, au Canada, l'accès aux soins palliatifs varie considérablement selon l'âge de la personne, son lieu de résidence et la maladie dont elle est atteinte¹⁻². Entre 15 % et 30 % des Canadiens seulement ont accès aux soins palliatifs et la plupart des gens ont peu de chances de recevoir ces soins-là où ils le voudraient²⁻³. Finalement, Dre Pucella a conclu sur cette intéressante piste de réflexion sur l'offre de service en soins palliatifs : l'axiome de la référence tardive.

Les soins palliatifs :

On réfère trop tard parce qu'ils sont associés à la mort; ils sont associés à la mort parce qu'on réfère trop tard.

FIGURE 2 : RÉPARTITION DES EFFECTIFS DE MÉDECINS ŒUVRANT EN SOINS PALLIATIFS

Portion de la pratique dédiée aux soins palliatifs	Nombre de médecins	Lieux de pratique principal	Rôle dans le système de santé
100 %	50	Unité de soins palliatifs (USP) en Centre hospitalier de soins de courte durée (CHSCD)	Soins palliatifs de 3 ^e ligne Soutien à la 1 ^e et 2 ^e ligne Enseignement aux résidents en pratique avancée (R3) Recherche
40 – 100 %	85	USP en CHSCD Maison de soins palliatifs (MSP) Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) Soutien à domicile (SAD)	Soins palliatifs de 2 ^e ligne Soutien à la 1 ^e ligne Enseignement clinique aux résidents en médecine de toutes les spécialités
< 40 %	+/- 200	USP en CHSCD MSP CHSLD SAD Milieux de soins non dédiés	Soins palliatifs de 1 ^e ligne et de 2 ^e ligne

Évidences de la recherche pour soutenir les meilleures pratiques cliniques de soins palliatifs en CHSLD.

D^r Pierre J. Durand, ancien doyen de la Faculté de Médecine de l'Université Laval et médecin praticien en CHSLD a généreusement effectué une conférence sur les meilleures pratiques découlant de la recherche chez une population âgée résidant en CHSLD. Une grande partie de cette population est aux prises avec des troubles neurocognitifs majeurs qui peuvent aller jusqu'à l'incapacité de communiquer. Malheureusement, très peu d'échelles d'évaluations de la douleur ont été développées pour cette clientèle et encore moins ont été validées en français. Le conférencier recommande une échelle que son équipe de recherche a testée et validée en version française : le PACSLAC (*Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*) (<https://pacslac.ulaval.ca/loutil-pacslac-f/presentation/>). Également, un chercheur et collaborateur de l'équipe du D^r Durand, Marcel Arcand, a développé un livret d'information destiné aux familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et autres maladies dégénératives du cerveau³. Ce guide ayant été traduit en plusieurs langues est reconnu



par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un exemple de bonnes pratiques en soins palliatifs et est disponible gratuitement. L'implantation de ce livret a conduit à des résultats très satisfaisants, autant dans la réduction de la prise de médication, l'augmentation du confort, qu'un meilleur soulagement de plusieurs symptômes en fin de vie.

Les milieux cliniques et la recherche : mariage possible ?

Dans sa seconde présentation, le D^r Bruera a présenté quelques pistes d'amélioration afin de permettre une synergie commune entre les tâches académiques, cliniques et de recherche des professeurs universitaires, majoritairement pour les médecins. Entre autres, les tâches exigées par les responsables universitaires sont en opposition avec celles exigées par nos organisations de la santé et sont nécessaires pour effectuer un travail de recherche efficace et important, par exemple, l'enseignement, la clinique et la production de connaissances. Cela engendre des conflits d'organisations, d'idéologies et de priorisations pour les chercheurs (ce qui est urgent pour la clinique versus ce qui est important pour la recherche). Malgré tout, le mariage entre les milieux cliniques et la recherche est possible et même souhaitable. Le D^r Bruera a conclu en soulignant que les études de haute envergure (essais randomisés et contrôlés) sont importantes pour les chercheurs, mais que ceux-ci doivent également effectuer des études rétrospectives et des rapports de cas. En effet, ces études peuvent accroître les connaissances sur un sujet précis en ciblant des besoins spécifiquement vécus en clinique. Enfin, D^r Bruera rappelle de porter une attention particulière sur ce que les cliniciens-chercheurs font au quotidien pour trouver des thématiques de recherche originales et qui auront une répercussion clinique et sociétale. ▼

RÉFÉRENCES

- 1 *L'Accès aux soins palliatifs au Canada*. Institut canadien d'information sur la santé, 2018
- 2 *Points saillants du sondage national sur la médecine palliative*. Association médicale canadienne, Société canadienne des médecins de soins palliatifs, Collège des médecins de famille du Canada, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et Technology Evaluation in the Elderly Network, 2015
- 3 Arcand M, Caron C. : Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau. http://www.expertise-sante.com/modules/AxialRealisation/img_repository/files/documents/m_guide_fr.pdf

Figure 1 : *Les différentes approches en soins palliatifs au Québec*. Image tirée d'INSPQ, 2006, p.4, p.303

Figure 2 : *La réalité des médecins œuvrant en soins palliatifs*, RQSPAL octobre 2019, Elisa Pucella MD.

Nous prenons le temps de vous informer que, lors du 30^e Congrès annuel de l'AQSP qui aura lieu les 7 et 8 mai 2020, nous aurons un après-midi complet consacré à la recherche. De plus, lors du 23^e congrès international de soins palliatifs qui aura lieu à Montréal du 13 au 16 octobre 2020, nous aurons une journée complète qui sera consacrée aux travaux de recherche des chercheurs du RQSPAL. C'est une invitation que vous ne voudrez pas manquer!

Finalement, nous sommes conscients que tous ne peuvent pas participer à nos activités. Que ce soit par manque de temps ou de ressources financières, il est de plus en plus difficile de poursuivre notre formation continue, autant pour les professionnels de la santé que pour les académiciens. C'est pour cette raison que l'ensemble des conférences sont accessibles via notre chaîne YouTube (recherchez le mot-clé : RQSPAL). C'est également pour cela que nous effectuons des conférences accessibles par un simple « clic » de souris à tous les mois. TOUS peuvent y assister gratuitement. Il s'agit d'une occasion exceptionnelle d'interagir avec des chercheurs et de leur poser des questions! Un dernier mot pour vous informer que l'ensemble des fichiers PowerPoint des conférences se retrouvent sur notre site web : <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/presentation/>



BOURSE RQSPAL-AQSP

En collaboration avec le RQSPAL, l'AQSP remettra un prix **d'une valeur de 3 000 \$** visant à encourager la relève. Pour participer, vous devez avoir les soins palliatifs et de fin de vie comme thématique de recherche. De plus, vous devez être :

- Un(e) chercheur(e) universitaire affilié à une université québécoise
- Diplômé(e) depuis moins de 5 ans (dernier diplôme obtenu soit Ph. D. ou post-doctorat)
- Membre du RQSPAL et de l'AQSP

La date limite pour envoyer votre candidature à concours_rqspal@crchudequebec.ulaval.ca est le vendredi 13 mars 2020.

Pour tous les détails et le formulaire d'application, consulter notre site [ici](#).

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



YOU-HOU!

PAR : ROBERT MARCHAND, MD, MÉDECIN DE FAMILLE

C'était l'appel de ma belle-maman qui avait des troubles de mémoires lorsqu'elle avait l'impression de ne pas être entendue. Voyons si cela fonctionne.

Récemment, le D^r Vadeboncoeur nous expliquait clairement que la congestion dans les urgences ne sera pas réglée par les cliniques d'hiver. Ce n'est pas la bonne cible. Ce qu'il faut, ce sont des lits pour grands malades, pour ceux qui doivent être allongés sur des civières à l'urgence. La CAQ prévoit à fort coût des lits dans 2 ans grâce à ces maisons des aînés. Deux ans! Pourtant il y a ici et maintenant une structure qui permet d'éviter les hospitalisations en amont de l'hôpital, AVANT qu'elles arrivent à l'urgence. Il y a des lits partout autour de nous et ils ne sont pas utilisés. Croyez-le ou non, tout cela, en sauvant de l'argent. Je parle ici des SIADs (**Programme de soins intensifs à domicile**). Vous en avez entendu parler? Les SIADs sont de lointains descendants de l'hôpital à domicile que David Levine avait expérimenté à Verdun il y a près de 30 ans. Le concept a évolué, s'est raffiné. Les SIADs sont formés d'équipes multi, supportés par des médecins, équipes 24/7 basées en CLSC. Dans plusieurs CLSC, des équipes piaffent d'impatience d'être reconnues. Et quel hasard en cette période de sévère congestion des urgences, elles s'occupent à domicile des insuffisants cardiaques terminaux, des malades pulmonaires sévères, des cas de cancers. En plein la population cible. Les SIADs évitent les visites à l'urgence de ces grands malades qui ont toutes les chances de finir allongés dans des civières, retardent leurs hospitalisations ou même, si ces malades sont en fin de vie, leur permettent de mourir sereinement à domicile. Autant de jours-soins sauvés, de lits libérés. Ah bien, mais qu'attendons-nous? Pas de nouveaux murs, pas de nouvelles bâtisses. Ces équipes sont là, les lits sont là, à domicile, sans coûts d'immobilisations additionnels. Semble-t-il que l'on s'accroche encore dans les détails. Pourtant ces patients sont de grands malades et ces maladies peuvent vivre quelques semaines, des fois de 12-18 mois. Éviter leurs hospitalisations, c'est un travail de patience, de savoir-faire et de disponibilité prolongée, pendant ce temps, rien ne bouge et les urgences plus que débordent... ▼

LA CHRONIQUE DE CATHERINE

PAR : D^{RE} CATHERINE COURTEAU, MÉDECINE FAMILIALE, UNIVERSITÉ MCGILL, PROGRAMME DE COMPÉTENCES AVANCÉES EN SOINS PALLIATIFS, UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA



CERCLE DE THÉRAPIE DE GROUPE, CALLANISH

« ÉLARGISSONS LE SPECTRE DE SOINS OFFERTS AUX PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS POUR UNE APPROCHE PLUS HOLISTIQUE »

Chers lecteurs,

Je souhaite vous introduire aujourd'hui à **Callanish**, une société innovatrice et profondément humaine au service des personnes atteintes de cancer (voir www.callanish.org).

En 1995, Janie Brown est infirmière à Vancouver au sein de la société de cancer de la Colombie-Britannique. Elle constate régulièrement le manque de ressources et de temps alloués à la détresse psychologique et spirituelle des personnes atteintes de cancer. En plein questionnement sur comment révolutionner le système de santé pour offrir des soins plus holistiques, elle prend connaissance du projet *Commonweal* en Californie, dont la mission est « Nous soigner et soigner la terre ». Inspirée par leur travail, Janie fonde la société *Callanish* à Vancouver avec Dre Daphne Lobb, une spécialiste en soins palliatifs et Maryliz Smith, une musicienne et éducatrice en musique. Au départ, cette organisation à but non lucratif offrait seulement des retraites thérapeutiques d'une semaine dans la nature. Elle a maintenant aussi un centre de jour à Vancouver qui offre des sessions de psychothérapie, musicothérapie, art thérapie, méditation, groupes de deuil, groupes d'écriture, etc. Bien que *Callanish* soit né d'une réaction aux manquements du système de santé, cet organisme ne se considère pas comme alternatif, mais plutôt comme complémentaire aux traitements oncologiques déjà offerts.

Le nom *Callanish* fait référence aux *Callanish stones*, une formation circulaire de pierres vieilles de plus de quatre mille ans en Écosse, pays d'origine de Janie. Ce cercle de pierres qui fait l'objet de plusieurs légendes celtiques évoque le cercle thérapeutique que forment les participants dans toutes les activités de groupe de *Callanish*. Symbole de solidarité et de communauté, le cercle représente aussi la forme la plus solide retrouvée dans la nature.



LES CALLANISH STONES, ÉCOSSE

À l'automne 2019, j'ai été introduite à *Callanish* en tant que résidente en soins palliatifs à l'*University of British Columbia (UBC)* et eu la chance de participer à titre d'observatrice à une de leur retraite d'une semaine de thérapie intensive. Cette retraite a eu lieu dans un véritable havre de paix en pleine forêt à quelques kilomètres de Whistler. En bref, chaque journée commence en douceur avec une séance de méditation, de Qi Gong et de musique avec bols de cristal. Puis le groupe déjeune et poursuit avec la session quotidienne de thérapie de groupe. Chaque session repose sur un thème, par exemple le courage et le deuil, et est adaptée selon la constitution et l'évolution du groupe au cours de la semaine. Après le dîner, chaque participant a droit à une session individuelle soit de massothérapie, psychothérapie, musicothérapie ou avec un médecin en soins palliatifs. Le groupe se rassemble en fin de journée pour une session de relaxation, de toucher thérapeutique et de méditation de bienveillance *Metta*. Finalement, nous soupçons et concluons la journée avec un conseil autour du feu où chaque personne est invitée à faire un retour sur sa journée. L'agenda chargé est volontaire : la thérapie se veut intense et en continu afin d'encourager les personnes à réaliser un travail personnel en profondeur.

La session individuelle avec le médecin en soins palliatifs m'a particulièrement interpellée. Cette séance d'une heure est entièrement guidée par les besoins de la personne participante. Par exemple, la personne peut demander au médecin d'adresser des questions médicales et des inquiétudes vis-à-vis la progression de la maladie et l'approche de la mort, simplement raconter son histoire ou même parler d'un sujet tout autre que la médecine. À ma grande surprise, les participants abordent fréquemment avec le médecin des traumatismes infligés par le système de santé. Ces blessures tant physiques que mentales font parfois suite aux traitements offerts ou résultent d'interactions cliniques manquant profondément d'humanité. J'ai été choquée d'observer que plusieurs pouvaient citer mot pour mot des phrases de professionnels de la santé qui, des années plus tard, atteignent toujours viscéralement leur dignité et sens d'identité, d'où

l'importance des mots que l'on choisit. Le simple fait de pouvoir raconter ces événements traumatisants à un médecin attentif et compatissant peut s'avérer grandement thérapeutique pour les patients. Pour emprunter les mots d'une participante, « pouvoir interagir d'humain à humain avec un médecin hors du champ médical m'a redonné espoir dans le système de santé ».

C'est non seulement le minutieux choix des mots utilisés, mais aussi le choix des gestes qui font la force du programme de *Callanish*. À leur arrivée, chaque participant est accueilli dans le stationnement par toute l'équipe bras grands ouverts et est accompagné à sa chambre par un intervenant afin d'avoir la chance de discuter comment il/elle perçoit la semaine à venir. Les chambres sont décorées d'une enseigne avec leur nom et d'un bouquet de fleurs fraîches. Tous les repas sont préparés par des cuisiniers bénévoles qui ont tous de près ou de loin été en contact avec le cancer et mettent tout leur amour dans les plats servis. Les recettes sont créées par une nutritionniste qui se spécialise en oncologie et s'assure que le menu soit à la fois sain et alléchant. Ce sont tous ces gestes attentionnés, et une multitude d'autres, qui créent une ambiance de confiance, de soutien et d'amour où les participants se sentent confortables de mettre à nu leur vulnérabilité et plonger dans le processus thérapeutique.

Loin d'être une thérapie inaccessible et abstraite, *Callanish* au contraire répond au besoin primaire de l'humain de faire partie d'une communauté qui l'accepte et le soutient tel qu'il est. Je retourne à ma pratique de soins palliatifs inspirée par la philosophie et la pratique exceptionnellement humaine de *Callanish*.

Pour vous plonger dans cet univers unique, je vous encourage fortement à regarder le film documentaire d'une retraite *Callanish* : <https://www.callanish.org/the-film>

Au plaisir chers lecteurs. ▼

Catherine

REGARDS SUR L'ART

PRÉSENTATION PAR **LISE LUSSIER**, PSYCHOLOGUE EN SOINS PALLIATIFS, RETRAITÉE



PHOTO 1

L'ART HABITE LA VIE, IL NOUS ENTOURE AU QUOTIDIEN. MAIS TROP SOUVENT, IL ÉCHAPPE À NOTRE CONSCIENCE ALORS QUE NOUS SOMMES EMPORTÉS PAR LE TOURBILLON DE LA VIE.

À TRAVERS CETTE RUBRIQUE, PRENONS LE TEMPS DE PORTER NOTRE REGARD SUR DIFFÉRENTES FACETTES QUE PREND L'ART, QU'IL S'AGISSE DES ARTS VISUELS, DE SCULPTURE, DE LITTÉRATURE, DE PHOTOGRAPHIE; IL PEUT AUSSI ÊTRE QUESTION DE THÉÂTRE, DE DANSE, DE CINÉMA.

AU FIL DES PARUTIONS DU BULLETIN, NOUS INVITERONS DIFFÉRENTS INTERVENANTS À PARTAGER AVEC NOUS LEUR REGARD SUR L'ART. UN MOMENT DE PUR PLAISIR, D'ÉMERVEILLEMENT, MAIS AUSSI DE RÉFLEXION ET D'ENRICHISSEMENT.

L'ART, LE LANGAGE DE L'ÂME...

UN TREMLIN POUR L'ÉVOLUTION HUMAINE

PAR : **MARYSE BOUVETTE**, INFIRMIÈRE EN PRATIQUE AVANCÉE EN SOINS PALLIATIFS ÉDUCATION ET MENTORAT

Quelle place prend l'art dans ma vie? Cette question a engendré une panoplie d'étincelles dans ma tête. D'abord, qu'entend-on par le mot « art ». Est-ce l'art dans le sens pur ou dans son sens plus élargi? En me référant à différentes définitions, je me suis arrêtée à celles-ci :

« Toute activité, toute conduite considérée comme un ensemble de règles, de méthodes à observer : **bien vivre, aimer, penser est un art.** »

« Habileté, talent, don pour faire quelque chose (parfois ironique et surtout dans des expressions) : Avoir l'art du compromis. »

« Manière de faire qui manifeste du **goût, un sens esthétique poussé** : Disposer un bouquet avec art. »

Pour moi, l'art représente un langage... Le langage de l'âme. Il traduit une émotion, un état d'âme, un état d'être qui ne pourrait pas être exprimé par des mots. Mais l'expression de l'art ne ment pas, elle reflète une authenticité qui la rend si précieuse et si importante dans l'évolution de l'être humain à travers sa recherche de sens.

Pour ceux et celles qui me connaissent aujourd'hui, vous aurez de la difficulté à croire que toute jeune, lors de mon adolescence, j'ai vécu beaucoup d'insécurité et d'anxiété. J'ai utilisé l'acharnement au travail dans mes études et au

sein de ma famille pour survivre à toutes ces émotions beaucoup trop fortes en soi. Cette approche m'a permis de combler ce manque d'estime de soi qui m'envahissait. Mais il est important de mentionner que cette ardeur au travail m'a cependant servi d'ancrage pour développer mon identité ainsi que ma performance tant au niveau de ma vie personnelle que professionnelle. Si vous m'aviez demandé quelle était la place de l'art dans ma vie, j'aurais souri en vous regardant bien dans les yeux, bien penaude et désolée de vous dire qu'il n'y avait rien d'artistique dans ma vie. Et pourtant, la musique représente depuis longtemps un repère me permettant de me retrouver. J'ai gratté cette vieille guitare classique pendant toute mon adolescence. Elle était ma meilleure amie, mon oreille, ma confidente.

À mesure que mes racines professionnelles se sont bien ancrées, j'ai réalisé combien mes collègues et amis appréciaient cette intensité de vie, cette transparence face aux émotions que je vivais sur tous les plans de ma vie. Dès lors, sans le savoir, l'art me servait de tremplin non seulement pour définir mon identité, mais également m'inviter à parcourir mon chemin avec confiance.

Au fil des ans, bien malgré moi, j'ai développé un sens de l'humour qui traduisait si bien les émotions. Il faut dire que l'intensité de mes expressions faciales a beaucoup contribué à ce langage bien spécial. C'est à ce moment que j'ai compris combien l'humour prenait sa place dans mes relations thérapeutiques, même dans les conversations les plus difficiles. Cette vérité de l'âme est pure. Elle est vraie. Et elle se rallie au sens même de l'art. Comme l'a si bien écrit notre collègue Claudette Foucault dans son livre : «L'art de soigner», l'alliance thérapeutique décrit très bien ce langage authentique qui existe entre deux êtres humains. Madame Foucault définit d'abord le «soi thérapeutique» qui réfère à une ouverture intrinsèque à soi qui permet l'alliance thérapeutique avec l'autre. C'est ce petit quelque chose, une énergie qui existe entre deux êtres humains, cette communication basée sur les relations interpersonnelles d'abord. C'est une communication sans mot, cœur à cœur... une présence.

Comme l'art représente le langage de l'âme, il s'avère donc très utile au sein de soins palliatifs, cette période intense de la vie qui nous oblige à cheminer dans la souffrance que nous impose la vie, dans la recherche de sens, dans l'insécurité et dans l'inconnu devant soi. Il n'y a pas de place pour le masque ou pour le faux. Pour ne citer que quelques exemples, ceci me rappelle un vieil homme qui a continué à sculpter le bois, selon sa capacité, durant la dernière phase de sa vie. Il était si fier de continuer à «être» à travers son art. Une autre scène

de vie me vient à l'esprit lorsqu'une art-thérapeute était assise avec sa guitare auprès d'une dame en phase terminale, à quelques jours de sa mort. Elle était entourée de ses filles. L'art-thérapeute lui a demandé quelle était sa chanson préférée. Avec un très beau sourire et de la lumière dans les yeux, la dame lui a très doucement répondu. Malheureusement, elle ne connaissait que la mélodie. Elle et ses filles ont été invitées à créer plusieurs couplets représentant des messages de partage. Quel privilège ce fut que d'avoir pu être témoin de ce moment très spécial, rempli d'émotions et de vie. Comme intervenante, je considère que l'art représente une sorte de médecine, la médecine de l'âme. L'être humain est invité à faire ce travail de quête de sens, de revenir à l'essentiel pour lui, se rappelant d'où il vient et où il s'en va.

Ces énoncés me ramènent à quelques expériences d'art-thérapie auxquelles j'ai participé. L'une d'entre elles représente un découpage d'images de magazines où l'on devait illustrer les éléments essentiels de sa vie. Au moment où j'ai exécuté ce collage (voir photo #1), je n'avais pas mesuré

l'impact qu'il aurait sur le reste de ma vie, tant personnelle que professionnelle. Je l'ai installé sur un mur dans mon bureau. Il était exactement dans mon champ de vision une fois assise sur ma chaise. Comme une ancre, ce collage me rappelait

qui j'étais et me permettait de me retrouver lorsque je que vivais des journées difficiles ou des moments me remettant en question. Sans avoir l'air trop « cliché », j'aurais le goût de dire que c'était « magique ». Mon regard porté sur cette pièce me ramenait à l'essentiel en quelques secondes, m'apportant une paix intérieure, de la réassurance et du bonheur.

J'aimerais partager une autre façon de s'ancrer au quotidien avec la pratique de la gratitude. Ça ne prend que quelques minutes, au moment de l'éveil, sans se lever, il suffit d'ouvrir les yeux, de prendre conscience de qui on est, de sa santé, de sa famille, de ses amis, de son entourage et de tout ce qu'on apprécie de la vie. Je dirais que la pratique quotidienne de la gratitude représente un art, l'art d'apprécier la vie sans la tenir pour acquise, ce que nous faisons trop souvent.

Il s'avère donc très clair que l'art, sous toutes ses formes, représente un langage universel, à la disponibilité de tous les êtres humains. L'art est un outil qui permet à la personne de créer, de se poser des questions, de pousser ses limites, de faire des essais et des erreurs, de se redéfinir et mieux se comprendre. Je crois en fait que nous sommes tous « artistes » en soi. Lorsqu'on se donne la permission de se définir comme étant artiste, on se donne la permission de croire en soi, de créer sans limites en utilisant les multiples

canaux pour s'accomplir et évoluer tout au long de son cheminement de vie. Je suis donc très fière de vous dire qu'aujourd'hui contrairement au temps de mon adolescence, je me décris en tant qu'artiste. Je vous invite également à faire de même. Prenez le temps de vous analyser en tant qu'artiste et soyez à l'affût de vos découvertes. Vous serez surpris.

Le romancier Eric-Emmanuel Schmitt a écrit : « L'art aide à vivre ». Cet énoncé représente l'essence même de ce texte. En effet, l'art qui nous entoure, soit celui que nous créons nous-mêmes ou celui qui est créé par l'autre ou encore celui qui est tout simplement là, nous permet de vibrer avec nous-mêmes. Par exemple, j'ai eu le très grand privilège d'être la récipiendaire du prix d'excellence « Balfour Mount » de l'association canadienne des soins palliatifs en septembre 2017. En guise de reconnaissance pour ce prix, on m'a remis

une toile (voir photo #2). Je ne sais pas encore comment expliquer l'émotion qui naît en moi lorsque je regarde cette œuvre. Elle me parle; elle me plaît; elle représente le bonheur; elle me donne de l'énergie. Elle me rejoint tant au niveau professionnel que personnel. Tout simplement, je l'adore!

J'aurais le goût de conclure en disant que l'art permet en fait, de nourrir l'enfant en soi... cette petite perle pure et authentique, présente en chacun d'entre nous, qui n'a pas été déformée par les défis parfois tortueux de notre société, cette perle qui ne demande qu'à continuer à s'épanouir. Un jour, le poète Max Jacob a écrit : « J'ouvrirai une école de vie intérieure et j'écrirai sur la porte : école d'art ».

Faisons-nous donc tous plaisir et prenons bien soin de soi artistiquement parlant!

Merci chers collègues et artistes! ▼



PHOTO 2

Titre de l'œuvre : Bénédictions des Dieux !
Auteur : Lynn Garceau
« Acrylique sur canevas »

UN PROFESSIONNEL SE CONFIE

PAR : JULIE RHEAULT, PRÉPOSÉE AUX BÉNÉFICIAIRES



Bonjour, je m'appelle Julie et je suis préposée aux bénéficiaires depuis 16 ans.

J'ai commencé ce métier chez les sœurs et pour une maison privée, pour m'occuper d'une jeune handicapée. J'ai poursuivi dans une maison pour aînés au privé, car mes stages m'ont permis de m'apercevoir que je serai malheureuse au public, dans un système trop loin de mes valeurs profondes. Le temps de prendre soin, l'écoute et l'amour sont trop important pour moi pour courir d'un patient à l'autre... je félicite et remercie les gens de le faire. Quand j'ai dû déménager du Saguenay, et revenir dans ma région (Montérégie), la seule annonce qui m'a accrochée fut celle d'une maison de soins palliatifs à Boucherville, ce n'était pas ouvert, et j'attendais impatiemment la réponse à ma candidature. Quand enfin j'ai eu la confirmation, j'étais très contente, car mon instinct m'y poussait, mais étant une hypersensible, inquiète de la réaction que j'aurai face à cette phase de la vie...

Cette maison comble mes espérances depuis le premier jour, cet endroit où le patient est au cœur de tout. C'est la salle d'attente du paradis! J'y suis depuis 9 ans et bien que travailler pour une OSBL n'offre pas tous les avantages du secteur public, le sentiment du devoir accompli, et d'avoir fait une différence dans la fin de cette vie sur terre du patient et l'image de ces familles qui l'ont bien vécu donne espoir et réconfort!

En commençant mon travail ce matin-là, j'étais loin de me douter que les étoiles s'enligneraient aussi bien, pour faire la différence dans la fin de vie de ma patiente! Cette patiente de 65 ans n'avait pas d'enfant, mais était très près de sa sœur, ses neveux et ses nièces. Une belle femme positive avec une joie de vivre, un grand cœur et surtout, le souci de ne pas laisser la délicate étape d'arrangements funéraires à ses proches, vous le constaterez plus tard.

Ayant eu une belle chimie depuis le départ avec sa sœur et elle, j'ai eu droit à plusieurs belles conversations, et, ce matin-là, sa sœur me dit qu'elle attend un appel pour une demande qu'elle a faite de rencontrer un violoniste très doué qu'elle adore, pour jouer aux funérailles de sa sœur.

Comme par magie je connais la mère de ce dernier puisqu'elle a perdu sa mère dans notre établissement des mois plus tôt. Je lui dis : « attendez-moi 2 minutes je vais essayer quelque chose de mon côté ». Je l'appelle et, par hasard, son garçon devait se rendre chez elle cette journée-là [il demeure à l'extérieur de la ville]; elle allait donc lui en parler et me rappeler dans la journée. C'était loin d'être gagné! J'ai continué mes soins avec espoir d'une bonne nouvelle. Sur l'heure du

dîner, elle me rappelle et me dit qu'il accepte de réaliser son vœu, et même qu'il va venir lui jouer un ou deux morceaux à quatorze heures! Je m'empresse évidemment d'aller leur annoncer la bonne nouvelle. À leur arrivée, j'ai guidé cet homme et sa mère à la chambre. La patiente a insisté pour que je reste avec la mère de cet ange qui a fait preuve de grande générosité et c'est avec émotion qu'on a vécu ce pur moment de bonheur, comme si nous avions arrêté le temps pour vivre cet instant présent.

À la suite de ces 2 merveilleux morceaux, la patiente lui décrit avec précision ce qu'elle souhaitait comme musique, et à quel moment pour ses funérailles. J'ai beau travailler auprès de patients en fin de vie depuis 10 ans, leur résilience et leur calme m'épatent à chaque fois. Je n'ai pas le choix de croire qu'une force nous aide à quelques-part!

Avant de quitter, l'artiste la salua, et elle lui dit : on va se revoir à mes funérailles... Il était très ému.

Ayant pour mission de toujours tenter d'accorder des souhaits avant de mourir, les étoiles étaient enlignées!

Ceci est une histoire parmi tant d'autres, car chaque histoire est unique et toutes mériteraient d'être soulignées, car dans les petits gestes et les regards, il y a toujours de belles émotions et des petits miracles, des bouts de vie desquels nous sommes témoins. J'adore mon métier pour ces moments de vérités, sans masque, dans sa force et sa fragilité entrecroisées! ▼

Projection ouverte à tous

Mercredi, 6 mai 2020 à 19 h
Centre des congrès de Saint-Hyacinthe



25\$
par personne
(taxes incluses)



La projection du film sera suivie d'une table ronde animée par Johanne de Montigny en présence du réalisateur Fernand Dansereau.



THÈME DU
PROCHAIN
NUMÉRO

LE PROCHAIN NUMÉRO DU
BULLETIN PRÉSENTERA UNE
RÉTROSPECTIVE DU 30^e CONGRÈS
DE L'AQSP (7-8 MAI 2020)

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'automne a été fixée au **31 août 2020**.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, 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

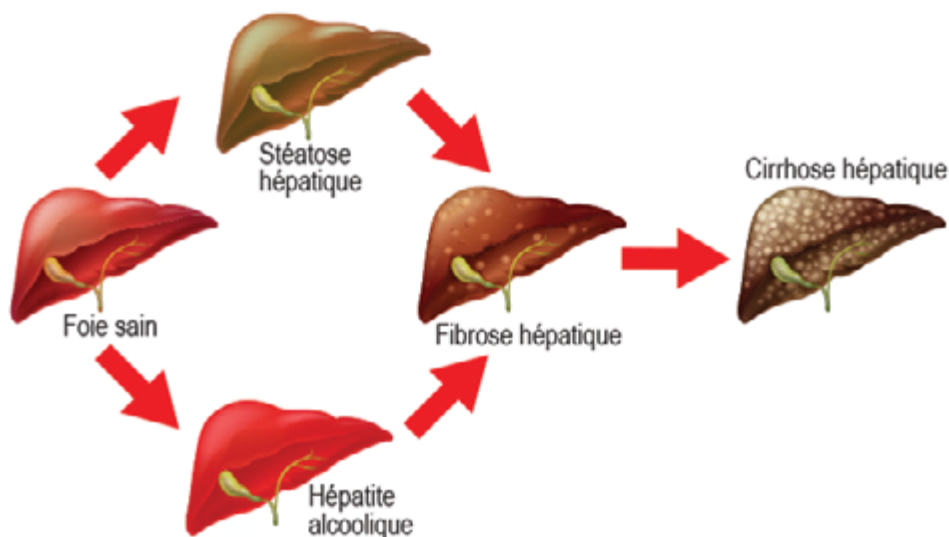
NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

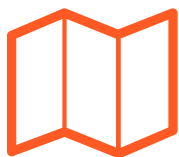
PAR : **D^r ALEXIS LAPOINTE**, DIRECTEUR ADMINISTRATIF DE PALLI-SCIENCE, MÉDECIN À LA MAISON VICTOR-GADBOIS



Fin de vie non-cancers

Deux grands projets se déploient présentement sur le site de Palli-Science (www.palli-science.com). Le premier, porté par notre directrice scientifique D^{re} Geneviève Dechêne, concerne la fin de vie des patients atteints de maladies non cancéreuses. Vous trouverez dès maintenant, dans la section « Fin de vie non-cancers », un nouveau texte sur la fin de vie des patients souffrant d'insuffisance hépatique. Celui-ci vient s'ajouter aux textes sur la fin de vie d'insuffisance cardiaque et d'insuffisance rénale déjà accessibles sur le site. Ces textes constituent une ressource fort utile et tout à fait unique dans le monde francophone pour les cliniciens qui accompagnent les patients en fin de vie.





Mini-guide Palli-Science : une application prochainement

Le deuxième grand projet consiste à développer une application mobile à partir du Mini-guide Palli-Science. Le Mini-guide, utilisé par de nombreux cliniciens partout dans le monde francophone, rassemble les traitements pharmacologiques, protocoles et outils utilisés pour traiter les principaux symptômes en soins palliatifs. En 2020, celui-ci sera désormais disponible sur téléphone intelligent et tablette.



Blogue

En novembre dernier, une coalition d'intervenants en soins palliatifs a tenu une conférence de presse pour dénoncer les retards dans l'accès aux soins palliatifs à domicile. Cette conférence de presse a donné lieu à plusieurs interventions médiatiques que vous trouverez regroupées dans la section « blogue » de Palli-Science.



Faire un don

En terminant, j'aimerais rappeler à tous nos membres que les ressources développées par Palli-Science sont le fruit d'efforts bénévoles de plusieurs professionnels de la santé, dont les membres de notre comité scientifique. Il s'agit d'un projet entièrement supporté financièrement par La Maison Victor-Gadbois à St-Mathieu-de-Beloeil. Vous pouvez nous aider à poursuivre notre mission en faisant un don en ligne au www.palli-science.com.



Abonnez-vous à la page [Facebook @PalliScience](https://www.facebook.com/PalliScience) pour connaître les dernières nouvelles du monde des sciences palliatives. N'hésitez pas à commenter ou à partager vos expériences!



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

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine

Médecin en soins palliatifs, Éthicienne
Directrice du service universitaire de
soins palliatifs et de fin de vie, Université
de Sherbrooke

VICE-PRÉSIDENTE

Johanne Desrochers

Maîtrise en Sciences, Administration
des services de santé

SECRÉTAIRE

Réjean Boivin, Ph. D

Docteur en philosophie
CIUSSS Mauricie Centre-du-Québec

TRÉSORIÈRE

D^{re} Justine Farley

Médecin omnipratricienne en soins palliatifs

ADMINISTRATEURS

Noha Bestawros

Chargée de cours et clinicienne associée,
Faculté de pharmacie – Université de Montréal
Pharmacienne propriétaire affiliée et
cofondatrice, IV TECH PHARMA

Manon Coulombe

Infirmière pivot en soins palliatifs
Hôpital Maisonneuve Rosemont

Manon Langevin

Psychoéducatrice
Coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue

Ivan Lessard, Ph. D.

Agent de recherche sénior
Conseil national des recherches du Canada

ADMINISTRATEURS

D^{re} Christiane Martel

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

Yael Ricquebourg

Directrice Générale Fondation PalliAmi

Marie-Julie Tschember

Directrice Générale
Maison René Verrier
Présidente de l'Alliance des maisons de soins
palliatifs du Québec

Permanence du réseau

Laurène Souchet

Coordonnatrice
514 826-9400

DE GAUCHE À DROITE : LAURÈNE SOUCHET
(COORDONNATRICE), D^{re} JUSTINE FARLEY (TRÉSORIÈRE),
D^{re} CATHERINE COURTEAU (ADMINISTRATRICE),
RÉJEAN BOIVIN (SECRÉTAIRE), MANON LANGEVIN
(ADMINISTRATRICE), D^{re} CHRISTIANE MARTEL
(ADMINISTRATRICE), D^{re} LOUISE LA FONTAINE
(PRÉSIDENTE), MANON COULOMBE (ADMINISTRATRICE),
JOHANNE DESROCHERS (VICE-PRÉSIDENTE)



30^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs

7 et 8 mai 2020

Centre de congrès de Saint-Hyacinthe