

# Histoire

de chercheur



**Jérôme Leclerc-Loiselle, Ph.D.**

Professeur adjoint et infirmier  
Université de Sherbrooke  
Longueuil, Qc

## Une situation qui m'a incité à faire de la recherche

Je reprendrai l'histoire vécue de Madame Henry, accompagnée par une équipe interprofessionnelle en soutien à domicile pour un cancer du côlon métastatique en phase terminale. Son pronostic vital ne dépassait pas six mois. Elle avait peu de douleur et ses symptômes étaient bien contrôlés. Cependant, vivant seule dans son logement, elle n'était plus capable de sortir de manière autonome pour visiter sa fille. Pourtant, son plus grand plaisir était de se rendre au domicile de sa fille et de ses petits-enfants. Les soignant·es intervenant au domicile évaluaient régulièrement son état de santé sur le plan physique. L'équipe constatait que ses douleurs physiques étaient bien soulagées. Toutefois, Madame Henry exprimait tout de même une souffrance liée au fait qu'elle ne pouvait pas faire et être ce qu'elle désirait pour ses derniers moments, soit vivre pleinement son rôle de grand-mère. Cette souffrance, dans une certaine mesure, était verbalisée aux infirmier·ères, mais surtout, se ressentait dans l'échange ou dans l'écoute lorsqu'elle nous parlait de sa famille. Malgré tout, au quotidien, les interventions infirmières réalisées demeuraient majoritairement orientées vers la gestion des symptômes et la pharmacothérapie. Dans cette situation, en apparence toute simple, je me suis questionné à posteriori sur les raisons qui incitent la pratique infirmière à mettre l'accent sur ces paramètres? Pourrions-nous faire ou être autrement au travers d'une pratique infirmière motivée par la vie et la santé des personnes soignées?

**Mes projets de recherche posent les questions suivantes:** *Qu'est-ce qui compose la pratique infirmière en soins palliatifs et en soins de fin de vie, notamment en termes d'identité, d'activités ou de finalités poursuivies? Comment la pratique infirmière transforme-t-elle au contact de l'autre, et ce, tout au long de la trajectoire? Comment concevoir la pratique infirmière de soins palliatifs et de soins de fin de vie sous un angle salutogénique (générateur de santé)?*

« Comme chaque être humain est unique, que chaque vie est unique, que chaque mort est unique, soigner c'est avant tout écouter. »  
- Marie, infirmière collaboratrice à mon projet de thèse

## Je m'intéresse...

- À la pratique infirmière en soins palliatifs et en soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir
- À l'approche palliative intégrée auprès des clientèles adultes dans le contexte du domicile

## Parce que ...

- Les infirmier·ères sont des professionnel·les centrales à l'accompagnement palliatif, et ce tout au long de la trajectoire de vie.
- L'importance, humaine et morale, de viser la cohérence entre les interventions professionnelles et la vie souhaitée par les personnes se dirigeant vers la mort.

Comme infirmier en soins à domicile, j'étais parfois critique des pratiques soignantes de soins palliatifs qui tendaient rapidement vers les soins techniques et biomédicaux. Je souhaitais réfléchir à comment insérer davantage de « vie » dans la fin de vie. La recherche était alors la voie tracée pour explorer diverses manières originales de développer cette idée et pour prendre le temps de penser le soin différemment. Dans une perspective de reconnaissance de la diversité, je suis motivé par l'idée que les personnes se dirigeant vers la mort reçoivent des soins infirmiers et interprofessionnels cohérents avec leurs objectifs de vie, et ce, jusqu'à la fin de la vie.