

AUTOMNE 2024 - VOL. 32, N° 1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Post-congrès :
Oser l'espoir!



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org



PHOTO DE FREEPIK / COUVERTURE : PHOTO DE WIRESTOCK SUR FREEPIK

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

UBUNTU : La culture et les métaphores comme approche de fin de vie au Rwanda

Un Réseau, quatre axes, un mandat : catalyser les efforts de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Remise de prix – Valorisation de l'implication de nombreux acteurs du milieu

Revisiter la Bienveillance en soins palliatifs

Apprendre de l'expérience du deuil à long terme : Le point de vue des parents après le décès de leur enfant

La prise en charge de l'ascite

Aide médicale à mourir : l'expérience des familles

Regards sur l'art

Le mot de la Société Québécoise des Médecins de Soins Palliatifs (SQMDSP)

Chronique pédiatrique

Lettre ouverte Coalition

Chronique « J'ai lu »

Chronique Palli-Science

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

COMITÉ DE RÉDACTION

Sandrine Randazzo
Coordonnatrice de l'AQSP

Dominique Gohier
Administratrice de l'AQSP

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.
Présidente de l'AQSP

Manon Langevin
Administratrice de l'AQSP

Lucie Allaire
Bénévole à la révision

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Sandrine Randazzo
Coordonnatrice

514 826-9400
info@aqsp.org

1130, rue de Montbrun,
Boucherville, QC J4B 8W6

Prochaine parution : Printemps 2025
Tombée des textes : 1^{er} février 2025

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

Colpron®

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à tous,

Il me fait plaisir d'introduire ce Bulletin post congrès. Je suis certaine que vous trouverez intérêt à vous plonger à nouveau dans ces contenus riches et diversifiés. Pour certains d'entre vous ce sera l'occasion de les découvrir.

Vous y retrouverez nos chroniques régulières sur l'art, la littérature mais aussi nos collaborations appréciées avec Palli-science, la SQMDSP et nos collègues en soins palliatifs pédiatriques.

Je remercie toutes les personnes qui ont généreusement acceptées de participer à ce numéro. Le Bulletin constitue, pour l'AQSP, une façon de diffuser, toujours plus, la connaissance multidisciplinaire dans le but de soutenir le développement des soins palliatifs de qualité. Merci!

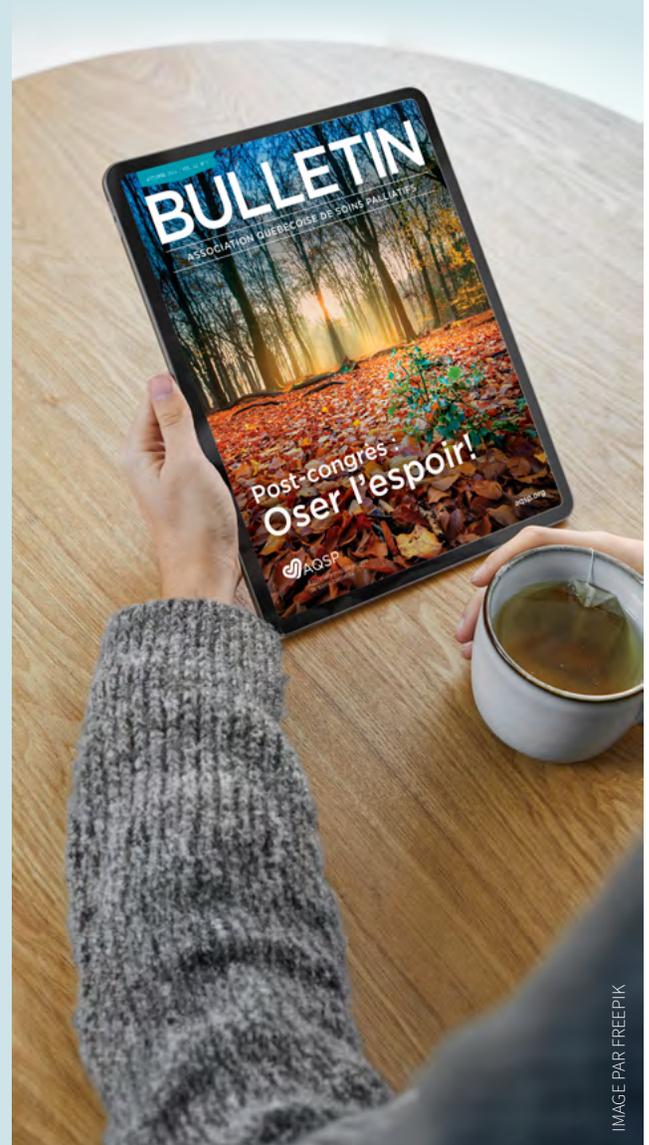
Notre congrès 2024 fut très apprécié et les articles contenus dans ce Bulletin le reflètent très certainement. Vous avez été nombreux à nous manifester personnellement l'impact qu'ont eu, entre autres, la plénière d'ouverture, la diversité des ateliers, la qualité des communicateurs sans compter ces précieux moments de partage et de réseautage.

Merci à vous, membres de l'AQSP.

Continuons, ensemble, à faire vivre notre association... Je vous encourage à diffuser ce Bulletin dans vos milieux de travail et à développer ces soins avec solidarité, empathie et respect.

Cordialement,

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.
Présidente de l'AQSP



UBUNTU : LA CULTURE ET LES MÉTAPHORES COMME APPROCHE DE FIN DE VIE AU RWANDA

PAR : DR CHRISTIAN NTIZIMIRA



Quelle joie quand j'ai reçu la lettre d'invitation de la présidente Louise La Fontaine que je ne connaissais pas d'ailleurs, mais cette connexion s'est faite à travers une rencontre avec une personne extraordinaire remplie de joie, de bonne humeur et de convivialité, la Docteure Olivia Nguyen.

Cet enthousiasme est aussi dû à la curiosité de connaître cette culture québécoise dont j'entends parler, mais que je n'avais jamais eu l'opportunité d'apprendre. Ce n'était pas la première fois que je voyageais au Canada, mais c'était plutôt en Ontario et dans d'autres provinces.

Je suis parti en aventurier parce que ma connaissance des personnes travaillant dans le domaine des soins palliatifs au Québec était très limitée, mais la thématique de la conférence m'avait beaucoup interpellé au point d'accepter cette invitation, et le jour de la présentation tombait exactement le jour de mon anniversaire.

« Oser l'espoir » a une signification particulière au Rwanda, ce pays des « mille collines » mais aux millions de morts en 100 jours pendant le génocide perpétré contre les Tutsis en avril 1994. L'humanité semblait perdue à ce moment-là. L'espoir de revivre était une parole forte sur laquelle le gouvernement rwandais s'est appuyé pour reconstruire la population et rebâtir le pays.

Je suis convaincu que le concept de soins palliatifs, dans sa globalité et sa spécificité, pourrait contribuer à reconstruire le pays, car au-delà de son aspect uniquement médical sur l'accessibilité aux traitements, il représente une discipline basée sur l'humanité, la dignité et la philosophie Ubuntu.

C'est cette expérience que je m'apprêtais à partager à Trois-Rivières, une petite ville québécoise qui se situe à l'embouchure de la rivière Saint-Maurice, lors de la conférence de l'Association québécoise de soins palliatifs. Je n'étais pas sûr que notre petite expérience rwandaise allait résonner dans la pratique québécoise, mais étant donné que les patients et

leurs familles étaient notre point de liaison, mon enthousiasme était à son paroxysme.

L'histoire de Rafiki

Pour se situer dans le contexte, j'ai débuté ma présentation par l'histoire du Rwanda et de l'évolution des soins palliatifs. J'ai partagé trois histoires marquantes, dont celle de Rafiki, un jeune homme de 24 ans atteint d'un cancer avancé du foie, que j'ai rencontré pendant ma période obligatoire de travail en hôpital de district. Rafiki, vêtu d'un t-shirt des Chicago Bulls de 1998 et d'un pantalon noir, souffrait intensément. Sa famille, dévastée, restait à ses côtés.

Rafiki avait été transféré d'un hôpital universitaire pour être soigné près de son village. À cette époque, au Rwanda, le cancer n'était pas traité localement et les patients devaient aller au Kenya ou en Ouganda pour des soins, ce que la famille de Rafiki ne pouvait se permettre. Son dossier indiquait une dose de demerol administrée 24 heures auparavant, mais les autres analgésiques comme le tramadol et la codéine avaient échoué. La simple mention de la morphine m'effrayait, car elle était entourée de mythes et de peurs de poursuites judiciaires. Par peur, j'ai refusé de prescrire de la morphine et ai noté : « Poursuivre le traitement actuel. »

En quittant la chambre, la mère de Rafiki s'est agenouillée devant moi, suppliant pour soulager son fils, demandant implicitement « l'euthanasie ». J'ai refusé, et elle est partie en pleurant. J'étais submergé par un sentiment d'échec, ayant échoué à soulager la douleur de Rafiki et à respecter notre culture. La nuit, je me suis posé des questions sur le sens de ma profession si je ne pouvais pas soulager la souffrance.

Rafiki est mort le lendemain dans d'atroces souffrances. La réaction de sa famille, marquée par la culpabilité et la colère, m'a profondément touchée. Cet événement m'a fait réaliser la nécessité d'une médecine plus humaine et m'a conduit à abandonner mon rêve de devenir chirurgien pour me consacrer aux soins palliatifs.

La philosophie UBUNTU

Contrairement à la philosophie cartésienne qui se définit par « je pense donc je suis », la philosophie Ubuntu se définit par « je suis parce que nous sommes » ou « l'humanité envers les autres ». C'est une philosophie enracinée dans la culture traditionnelle africaine en général, mais dont le trait de caractère est la communauté. Les valeurs d'Ubuntu sont la vie, la dignité, la compassion, l'humanité, l'harmonie et la réconciliation.

Ubuntu a été une réponse à la souffrance des patients. La raison de la demande de la maman de Rafiki était l'arrêt de la souffrance, mais si j'avais eu les compétences en soins palliatifs, cette souffrance aurait pu être soulagée par toute une humanité dans toute sa dimension holistique.

Ubuntu a été une réponse à une injustice sociale. Dans mon ignorance, j'ai toujours pensé que la maladie était égale à la personne, que si je traitais la maladie, je traitais aussi la personne directement. Mais il y a une très grande différence entre traiter la personne et traiter la maladie. Cette connaissance m'a permis de corriger dans ma pratique cette injustice sociale.

Ubuntu a été une réponse au système de protection sociale par l'engagement communautaire. L'un des plus grands défis que nous avons dans ce siècle est l'isolement non seulement des personnes âgées et vulnérables, mais aussi d'une population jeune souvent favorisée par la technologie. Cet engagement communautaire à travers les agents de santé communautaire et la formation des familles a permis de réduire le fait que les patients et leurs familles restent déconnectés de la communauté, mais au contraire soient soutenus de plusieurs façons.

Une des réponses qu'Ubuntu a changée dans ma pratique était la réconciliation. Les maladies chroniques et létales dans une famille amènent une certaine tension entre le patient et la famille à cause de l'investissement de temps, de finances et des choix vis-à-vis du traitement. Il a fallu que je comprenne que mon rôle va au-delà des prescriptions, mais surtout de réconciliateur entre le patient et sa

propre maladie, le patient et sa famille, la famille et les personnels soignants.

La philosophie Ubuntu n'est pas LA solution à tous les défis humanitaires dans les soins palliatifs, mais elle est une clé qui a permis d'ouvrir de nombreuses opportunités de dignité, d'humanité, de connexions humaines, d'empathie et de compassion.

Le Concept de Safari

En swahili, la langue la plus parlée d'Afrique, safari signifie « voyage ». C'est un mot couramment utilisé, qui n'est pas associé à l'impérialisme européen. Le mot dérive de l'arabe safar, « voyager », reflétant des siècles d'échanges entre les cultures africaines et arabes.

Le terme « safari » est entré dans la langue anglaise à la fin du XIX^e siècle lorsque les colonialistes l'ont adopté pour désigner les voyages en Afrique, qui comprenaient trop souvent l'exploitation des hommes, des animaux et des ressources naturelles. Les mouvements de conservation ont par la suite incité les safaris à évoluer pour protéger les espèces sauvages indigènes, préserver les habitats naturels et restaurer les zones spoliées.

Le livre du concept de Safari est une expérience de voyage dans la compréhension de la souffrance des familles rwandaises. Dans ma quête de connaissance, il a été important de réfléchir à un dicton rwandais qui dit : « Quand tu es en bonne santé, tu t'appartiens, mais quand tu es malade, tu appartiens à ta famille. » La responsabilité de la famille à

l'égard d'une personne indépendante et en bonne santé est souvent limitée, spécifique et claire. La famille peut jouer un rôle d'influence dans le choix de l'éducation, de la religion, du lieu de résidence, de l'emploi et du conjoint, mais c'est l'individu qui prend la décision finale.

En revanche, la responsabilité de la famille s'accroît lorsqu'un de ses membres est soit dans un besoin en particulier, soit en proie à une maladie, une vulnérabilité ou des circonstances déstabilisantes telles qu'un traumatisme, un deuil, un divorce ou le chômage. La famille (et, par extension, la communauté) joue un rôle crucial en aidant l'individu à retrouver son bien-être, sa dignité et son intégrité.

Le Concept de Safari est un instrument de mise en contexte utilisant des images culturellement familières pour exprimer la souffrance des familles. J'ai remarqué que l'utilisation de métaphores simples et reconnues de la culture rwandaise

[...] il y a une très grande différence entre traiter la personne et traiter la maladie. Cette connaissance m'a permis de corriger dans ma pratique cette injustice sociale.

était aisément comprise et efficacement soutenue par l'équipe de soins.

C'est un outil éducatif qui aide le personnel soignant à mieux saisir l'expérience de la maladie vécue par les familles. Reconnaître cette humanité partagée nécessite humilité, respect, compassion et courage. Un dispositif thérapeutique qui renforce le soutien du personnel envers les familles.

Les réunions familiales rwandaises, qui peuvent aller de 5 à 50 personnes, m'ont permis de comprendre combien les familles souffrent autant que les patients, voire même davantage. En utilisant des métaphores animalières, familières à la culture rwandaise, il était possible de bien communiquer avec elles mais aussi de parler des sujets complexes avec des mots simples.

Douze métaphores animalières issues de plus de huit cents réunions de familles m'ont permis de comprendre cette souffrance mais aussi de mieux aider et accompagner les familles selon leurs spécificités. Chaque animal représente une souffrance, un comportement, un langage et une solution. Voici quelques exemples :

- La souffrance Girafe représente la distance. Les familles prennent une certaine distance ou une comparaison de ce qui devrait être fait et de la réalité de ce qui est fait.
- La souffrance Hyène représente le conflit. Les familles importent les conflits familiaux à l'hôpital comme une manière de maintenir cette même tension pour éviter d'accepter l'inévitable.
- La souffrance Tortue représente l'armure. Les familles, souvent religieuses, préfèrent se focaliser uniquement sur la guérison car le patient n'a pas encore fini les tâches restantes de sa vie.
- La souffrance Porc-épic représente la hantise. Les familles pensent que la maladie actuelle de leur patient est hantée par leur passé traumatique (génocide, accidents, violences, etc.).



LORS DE LA PLÉNIÈRE D'OUVERTURE DU CONGRÈS 2024

Conclusion

J'aimerais terminer par cette note d'espoir, inspirée par toutes les rencontres faites pendant le congrès de l'AQSP. Même si nous évoluons dans des contextes différents, les défis sont presque les mêmes et l'espérance de voir le développement de soins palliatifs que ce soit au Québec ou au Rwanda est l'aspiration de tous les participants.

Car « *la façon dont un patient meurt peut refléter comment une société vit* » parce que si l'on veut vraiment comprendre une société et une culture, il faut passer du temps avec un mourant. ▼

Oser l'espoir n'est pas une thématique mais un style de vie :

*Oser l'espoir, bravez l'incertain,
Oser être humain, dans ce vaste terrain.
Oser entendre, oser écouter,
Oser se confier, et se laisser guider.
Oser s'entourer, dans les bras tendus,
Oser être vulnérable, sans crainte ni refus.
Oser partager, ces émotions profondes,
Oser recevoir, la chaleur du monde.
Oser accepter la vie, dans son élan,
Oser croire en elle, malgré les tourments.
Oser être humain, dans un monde déchu,
Oser l'espoir, c'est notre salut.
Osons aussi la poésie,
C'est la thérapie
Pour des âmes meurtries.
Osons, pour nos chers,
bannir ces moments de tourments
Osons assaisonner leur séjour
Osons ajouter du sourire jusqu'à leur dernier soupir
Pour un monde plus compréhensif
Osons d'être humain.*



DRE LOUISE LA FONTAINE EN COMPAGNIE DU DR CHRISTIAN NTUZIMIRA

UN RÉSEAU, QUATRE AXES, UN MANDAT : CATALYSER LES EFFORTS DE LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



PAR : **MARIE J. TREMBLAY**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | **THOMAS PRÉVÈREAU**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | **RÉBECCA MEYER**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | **JOANIE LE MOIGNAN MOREAU**, PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | **FRANÇOIS TARDIF**, DIRECTEUR EXÉCUTIF DU RQSPAL | **JEAN MARC BARREAU**, PROFESSEUR À L'INSTITUT D'ÉTUDES RELIGIEUSES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **MARIANNE O.-D'AVIGNON**, PROFESSEURE À L'ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET DE CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL | **GABRIELLEFORTIN**, PROFESSEURE À L'ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET DE CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL | **ESTELLE HOUGUET**, COORDONNATRICE DES AXES DU RQSPAL

Abstract

À la suite d'un travail de consultation en 2022, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a redéfini ses axes de recherche afin de mobiliser la communauté scientifique québécoise autour de thématiques jugées prioritaires en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Cet article décrit le processus qui a mené à leur conception, présente chaque axe et leurs projets centraux ainsi que les suggestions du public à la suite d'une conférence à ce sujet lors du dernier congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP).

Depuis sa fondation en 2017, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a parmi ses objectifs de concerter et fédérer le milieu de la recherche ainsi que les actrices et acteurs gravitant dans l'écosystème des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) afin de répondre à des besoins non comblés et reflétant les enjeux actuels au Québec. Dans cette optique, le RQSPAL a développé dès 2022 une nouvelle planification stratégique pour l'horizon 2024-2032. Parmi les points saillants de son plan figure la restructuration et la redéfinition de ses axes de recherche, qui jouent un rôle essentiel pour concentrer les forces vives de la recherche en SPFV vers des thématiques jugées prioritaires.

Au cours de l'année 2023, le RQSPAL a amorcé une transformation de sa structure avec le passage progressif de trois à quatre axes de recherche. Ce processus témoigne de la croissance du Réseau ainsi que du désir du RQSPAL et de ses membres de rester à l'avant-garde de la recherche en SPFV. L'évolution des axes de recherche a été possible grâce à un processus de consultation et de rétroaction avec les chercheuses et chercheurs ainsi qu'avec les actrices et acteurs des milieux utilisateurs. Cette démarche s'est divisée en trois phases de consultations. Lors de la première phase, l'essence des grandes priorités et besoins de recherche en SPFV a été

établie et ces derniers ont été classés en trois grandes thématiques, soit :

1. Équité pour tous et toutes en SPFV : Accès, continuité et qualité des soins,
2. Réappropriation de la fin de vie et retour à l'origine des SPFV et
3. Vie en SPFV : transitions dans la trajectoire de soins, même au-delà de la mort.

La deuxième phase de consultation a permis d'approfondir les besoins et priorités de recherche précédemment identifiés afin de mieux définir les futurs axes de recherche. Lors de la troisième phase, quatre champs de recherche ont été ciblés et sont ensuite devenus les axes tels qu'ils sont actuellement.

Regard sur les nouveaux axes

Chaque axe de recherche du réseau vise à répondre à un besoin sociétal identifié dans le monde des SPFV. Des activités scientifiques spécifiques à leur thématique de recherche s'y déroulent, favorisant la cohésion et la synergie entre les chercheuses et chercheurs et les milieux utilisateurs de connaissances (personnes décisionnaires, communautaires, Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS)). Toutes les



personnes membres du RQSPAL peuvent s'impliquer au sein des axes selon leurs intérêts, avec au moins une personne responsable qui coordonne l'axe afin d'assurer sa vitalité et la qualité scientifique de ses activités. Pour ce faire, une ou plusieurs initiatives fédératrices, c'est-à-dire des initiatives qui sollicitent la participation de la majorité des membres de l'axe, sont entamées et d'autres émergeront également à moyen et long terme.

AXE 1

ACCOMPAGNEMENT INTERDISCIPLINAIRE DES PERSONNES VULNÉRABLES, DE LEUR QUALITÉ DE VIE, DE LEURS SOUFFRANCES, DE LEURS PROCHES AINSI QUE DES INTERVENANTES IMPLIQUÉES ET INTERVENANTS IMPLIQUÉS

L'axe 1 se concentre sur les trajectoires d'accompagnement des personnes vulnérables et de leur entourage, de leur diagnostic jusqu'au deuil post-décès, et de la qualité de vie de toutes ces personnes. Il vise à développer des stratégies diversifiées pour la prise en charge des personnes vulnérables, de leurs proches et des intervenantes et intervenants.

RESPONSABLES



JEAN-MARC BARREAU,
INSTITUT D'ÉTUDES
RELIGIEUSES,
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

OBJECTIFS

- Promouvoir des initiatives innovantes pour améliorer la qualité de vie sous toutes ses formes;
- Coconstruire des approches palliatives d'accompagnement efficaces;
- Contribuer à mieux comprendre les problématiques liées aux souffrances physiques, psychologiques, existentielles et spirituelles et au sein du deuil.



CHANTAL VERDON,
DÉPARTEMENT DES
SCIENCES INFIRMIÈRES,
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN OUTAOUAIS

INITIATIVES FÉDÉRATRICES

- Mise sur pied d'un collectif pour réaliser un dossier thématique sur les souffrances en SPFV;
- Création d'un comité organisateur afin de présenter le dossier thématique à un symposium de l'Acfas 2025.

EXEMPLES D'INITIATIVES FUTURES

- Créer des communautés de soutien et de pratique;
- Développer des modèles d'accompagnement innovants pour améliorer la prise en charge globale de la qualité de vie et de la gestion de la souffrance en tenant compte des spécificités territoriales;
- Étudier les rituels de deuil et ses rôles dans l'amélioration de la qualité de vie, avec un accent sur la création de nouveaux rituels comme moyen de soutien à la santé mentale et priorité en santé publique.

AXE 2

DÉVELOPPER L'APPROCHE PALLIATIVE POUR L'ENFANT ET SON RÉSEAU DE LA PÉRIODE PRÉNATALE VERS L'ÂGE ADULTE

L'axe 2 vise à promouvoir le développement, l'accès et la qualité des soins palliatifs en périnatalité et en pédiatrie (SPPP) de même qu'à fédérer les forces vives de ce milieu. Cet axe de recherche souhaite également sensibiliser la population aux SPPP et développer des collaborations internationales pour acquérir de nouvelles connaissances et élargir la réflexion sur ces soins.

RESPONSABLES



JOSÉE CHÉNARD,
DÉPARTEMENT
DE TRAVAIL SOCIAL,
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN OUTAOUAIS



**MARIANNE
O.-D'AVIGNON,**
ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL
ET DE CRIMINOLOGIE,
UNIVERSITÉ LAVAL

OBJECTIFS

- Accroître la compréhension de l'expérience et besoins de l'enfant malade et de l'ensemble des personnes qui l'accompagnent;
- Développer des pratiques novatrices et évaluatives en SPPP;
- Améliorer la formation en SPPP par la mobilisation des connaissances;
- Fédérer les personnes clés dans ce domaine, y compris les familles et les institutions, et engager les gestionnaires et les personnes décisionnaires dans le processus de recherche.

INITIATIVES FÉDÉRATRICES

- Analyse de la portée sur la transition des soins;
- Création d'un symposium national biennal réunissant les divers actrices et acteurs œuvrant en SPPP;
- Rédaction d'une section pédiatrique dans le bulletin d'information de l'AQSP.

EXEMPLES D'INITIATIVES FUTURES

- Créer une école d'été pour les étudiantes et étudiants, les familles, les partenaires et la communauté;
- Participer à des événements scientifiques et projets de recherche collaboratifs avec des chercheuses et chercheurs de la francophonie à l'international pour échanger sur les meilleures pratiques et innovations en SPPP;
- Être partie prenante de la mise à jour des normes en SPPP.

AXE 3

VERS UNE APPROCHE PALLIATIVE INCLUSIVE ET CULTURELLEMENT SENSIBLE : ACCÈS UNIVERSEL ET ÉQUITÉ DANS LES SOINS

L'axe 3 vise à promouvoir l'accès universel aux SPFV en documentant des injustices dans le système de soins et en contribuant à leur prévention. Ce faisant, il promeut une adaptation du modèle traditionnel des SPFV aux différents contextes et populations pour offrir un accès équitable et universel.

RESPONSABLE



MELISSA HENRY,
FACULTÉ DE MÉDECINE,
UNIVERSITÉ MCGILL

OBJECTIFS

- Promouvoir l'accès universel et équitable aux SPFV adaptés aux différents contextes et populations;
- Sensibiliser les intervenantes et intervenants, les gestionnaires et les personnes décisionnaires aux enjeux de pouvoir intersectionnels;
- Développer et adapter des indicateurs d'équité afin de mesurer les inégalités et identifier les lacunes dans les soins et services;
- Produire de nouvelles connaissances pour les personnes en situation de marginalité et d'exclusion en matière de SPFV;
- Développer des stratégies en soutien au RQSPAL pour l'atteinte des objectifs en matière d'inclusion des concepts d'Équité, diversité et inclusion (EDI) en recherche en SPFV.

INITIATIVE FÉDÉRATRICE

- Analyse de la portée sur les indicateurs d'équité dans le système de santé.

EXEMPLES D'INITIATIVES FUTURES

- Adapter les indicateurs d'équité existants à la réalité des SPFV en partenariat avec différents acteurs et actrices de l'écosystème des SPFV;
- Produire un état de situation des inégalités actuelles dans l'accès aux SPFV;
- Coconstruire des stratégies pour remédier aux inégalités identifiées avec différents experts et expertes et milieux utilisateurs.

AXE 4 PLACE À LA COMMUNAUTÉ ET À L'INNOVATION SOCIALE DANS L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

Cet axe met de l'avant une approche collaborative intersectorielle des actrices et acteurs qui contribuent à l'intégration de l'approche palliative en périphérie du RSSS. Il vise à sensibiliser la population, à assurer la continuité des soins entre les milieux institutionnels et communautaires, et à promouvoir une santé durable en SPFV.

RESPONSABLES	OBJECTIFS
 <p>ÉMILIE ALLARD, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre de l'avant l'importance de la communauté dans les phénomènes associés au mourir, à la mort et au deuil; • Mobiliser les actrices et acteurs communautaires autour de projets de recherche et questions portant sur la maladie grave, le mourir, la mort et le deuil afin de créer de nouvelles connaissances scientifiques et soutenir l'innovation dans la réponse aux enjeux liés à l'approche palliative dans la communauté; • Soutenir la mobilisation des connaissances auprès des actrices et acteurs communautaires, incluant les bénévoles et les personnes proches aidantes (PPA).
 <p>GABRIELLE FORTIN, ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET DE CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL</p>	
	INITIATIVE FÉDÉRATRICE
	<ul style="list-style-type: none"> • Cartographie des activités des actrices et acteurs communautaires en SPFV ainsi que leurs interactions avec les professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux pour identifier leurs ressources, besoins, enjeux, et défis.

EXEMPLES D'INITIATIVES FUTURES

- Mettre sur pied d'un laboratoire vivant sur la sensibilisation des jeunes en milieu scolaire au mourir et à la mort;
- Coconstruire un projet lié à la réalité des intervenantes et intervenants des organismes communautaires en lien avec différentes trajectoires de SPFV (populations marginalisées, personnes endeuillées, personnes âgées, etc.);
- Établir une communauté de pratique dans l'esprit de participation citoyenne et des communautés compatissantes.

Une contribution chaleureuse des personnes participantes : une discussion riche en idées

Ayant comme objectif de favoriser la participation citoyenne, le RQSPAL a profité de la 30^e conférence de l'AQSP pour recueillir les avis des différentes personnes participantes sur les activités actuellement privilégiées au sein des nouveaux axes. Ces personnes, issues de divers horizons liés aux SPFV (bénévoles, professionnelles, professionnels, intervenantes et intervenants de la santé et des services sociaux, personnes décisionnaires, etc.), ont exprimé unanimement leur satisfaction quant à l'orientation des axes de recherche et les initiatives qui seront développées.

Les échanges ont révélé plusieurs points saillants mettant en lumière des approches prometteuses pour améliorer les SPFV. En ce qui a trait au soutien aux familles en contexte d'aide médicale à mourir, une évaluation systématique de la souffrance psychosociale a été identifiée comme cruciale. Ainsi, une intégration plus précoce des psychologues pourrait permettre un meilleur accompagnement. En pédiatrie, la téléconsultation a été proposée comme une solution efficace pour combler les lacunes en SPFV dans les régions éloignées, facilitant ainsi l'accès aux spécialistes. Dans un autre ordre

d'idées, il a été suggéré de renforcer les liens avec les communautés et d'offrir des formations aux intervenantes et intervenants de la santé et des services sociaux sur les différences culturelles. Également, structurer le bénévolat et mieux informer les personnes ainsi que leurs proches sur les ressources disponibles permettrait d'accroître la qualité de l'accompagnement. Enfin, le renforcement des communautés compatissantes contribuerait à créer un environnement de soutien solide et bienveillant pour les personnes en fin de vie et leurs proches.

Le Québec, chef de file en matière de SPFV

Grâce au nouveau financement octroyé par le Fonds de recherche du Québec, le RQSPAL poursuit sa vision de devenir leader national et international en SPFV via la production de savoirs scientifiques actionnables, inclusifs et innovants. Les initiatives portées par les quatre axes de recherche reflètent le grand dévouement du RQSPAL à adopter une approche holistique et novatrice permettant de faire face aux défis complexes en SPFV. Par leur complémentarité et leur collaboration, ces axes contribuent à un objectif commun : améliorer l'accès, la qualité et l'équité des SPFV pour toutes les Québécoises et tous les Québécois.

Dans cette perspective, mais aussi pour démystifier et rendre accessible la recherche pour toutes et tous, le RQSPAL coorganisera avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (France) de façon virtuelle et gratuite, la [Journée scientifique francophone internationale 2025](#), qui se déroulera le 6 février 2025 et qui portera sur la littérature en SPFV. Le Réseau propose également des [conférences mensuelles](#) gratuites auxquelles vous pouvez assister en direct ou en rediffusion sur leur [chaîne YouTube](#). Plusieurs autres activités, événements et ressources sont aussi disponibles sur le

[site Web du RQSPAL](#). Par des initiatives comme celles-ci, le RQSPAL tend vers son objectif d'être disponible et à l'écoute des différentes actrices et différents acteurs du milieu afin de répondre aux enjeux réels des communautés, des professionnelles, professionnels, intervenantes et intervenants de la santé et des services sociaux, des chercheuses et chercheurs, et surtout des personnes souffrant de maladies pouvant limiter leur espérance de vie ainsi que leurs proches. ▼

REMISE DE PRIX

VALORISATION DE L'IMPLICATION DE NOMBREUX ACTEURS DU MILIEU

Bourse 2024 AQSP

La Bourse 2024 de l'AQSP, d'un montant de 5 000\$, a été remise à Angie Shen et Lauren Sugar pour leur projet «*Activité de simulation en soins palliatifs : un projet pilote*». Ce projet novateur propose la création de scénarios spécifiquement conçus pour des activités de simulation dans le domaine des soins palliatifs. Ces scénarios offrent des situations réalistes permettant d'enseigner et d'évaluer les compétences de communication essentielles à ce contexte.

Prix Reconnaissance 2024

Cette année, le Prix Reconnaissance de l'AQSP fut remis à monsieur Réjean Carrier, travailleur social, pionnier des soins palliatifs au Québec. En 1983, il définit l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches à la maison Michel-Sarrazin. En 1990, on le retrouve parmi les membres fondateurs de l'Association québécoise de soins palliatifs, siégeant au CA comme secrétaire-trésorier puis vice-président. Monsieur Carrier a su transmettre le flambeau, car il a toujours eu à cœur de transmettre ses connaissances et son expérience à de nombreuses cohortes de congressistes, d'étudiants et de professionnels en exercice.



LOUISE LA FONTAINE ET ANGIE SHEN



LOUISE LA FONTAINE, RÉJEAN CARRIER ET JUSTINE FARLEY

[Suite de l'article en page 24](#) ►

REVISITER LA BIENTRAITANCE EN SOINS PALLIATIFS

PAR : VIRGINIE STEVENS, DIRECTRICE DE BIENTRAITANCE ASBL, GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG



IMAGE PAR FREEPIK

S'il est un secteur où le concept de Bientraitance devrait trouver tout son sens, c'est bien celui des soins palliatifs. La personne en fin de vie y est majoritairement positionnée au centre d'un processus visant à lui apporter soulagement et réconfort de manière holistique. Et ceci aux points de vue physique, psychologique, social et spirituel, comme l'a très justement décrit cette merveilleuse pionnière des soins palliatifs que fut Dame Cicely Saunders.

Pour autant, si la Bientraitance peut être définie comme une véritable culture éthique, destinée à promouvoir le bien-être de toute personne en situation de vulnérabilité, force est de constater qu'elle ne constitue pas encore un leitmotiv formalisé dans les projets d'établissement de soins. Sur le terrain, les soignants et bénévoles s'astreignent à entourer le patient du mieux qu'ils le peuvent, avec les moyens mis à leur disposition, mais aussi avec leur propre résonance intérieure qui mêle inconsciemment leur histoire à celle de la personne accompagnée.

Fait observable : lors des transmissions alimentant le dossier de soins, nous pouvons retrouver des informations pertinentes autour de la pathologie du patient, des risques qu'il encourt et de son état psychique. Le but étant de mieux nous adapter à la réalité d'un être humain qui entame ses derniers pas sur cette Terre. Mais quasiment jamais le terme Bientraitance n'est verbalisé. Ce point ne figure simplement pas encore à l'agenda des prises en charge, à l'exception faite des échanges éthiques souvent en lien avec des situations problématiques ou interpellantes.

Deux questions se posent alors : en quoi est-ce utile de nommer la Bientraitance dans notre pratique quotidienne ? Et si cette utilité est avérée, comment pouvons-nous pallier cette absence ?

La puissance du verbe et la Règle d'Or

Parler de la Bientraitance chaque jour, la nommer pour en faire un sujet de préoccupation, voire même un objectif, me semble essentiel. D'une part, en faire un élément de nos

échanges rend la Bientraitance concrète et importante. Elle est ainsi démystifiée et nous la mettons dès lors sur un pied d'égalité avec d'autres éléments de la prise en charge de notre patient. D'autre part, nommer la Bientraitance, c'est permettre l'action d'un Verbe Créateur. En en parlant, nous disposons de toutes les conditions requises à son incarnation sur le terrain. Nous pouvons vraiment thématiser la manière de prendre soin de l'autre, avec encore plus de conscience de nos paroles et de nos gestes. Être bientraitant avec une personne en fin de vie, c'est certes lui apporter les soins dont elle a besoin, lui offrir un environnement sécurisant et serein ou soulager sa souffrance. Mais c'est également la rendre partenaire de sa prise en charge. C'est la regarder telle qu'elle est. C'est nous ouvrir à ses besoins sans projeter sur elle ce que nous estimons être ses besoins. C'est respecter sa dignité d'être humain, certes malade ou usé, mais pour autant avec un vécu, une histoire, une identité, des cicatrices et des croyances.

La Bientraitance induit une nouvelle lecture de la Règle d'Or dont le principe fondamental de réciprocité éthique est commun à nombre de cultures et de religions. « Ne fais pas à autrui ce que tu ne veux pas que l'on te fit », « Aime-ton prochain comme toi-même »... ne sont pas des principes induisant qu'il faille simplement donner à l'autre ce que nous aimerions que l'on nous donne, ou que nous devons éviter de faire à l'autre ce que nous n'accepterions pas que les autres nous fassent. Il s'agit plutôt dans une volonté de Bientraitance d'appliquer les règles d'empathie et d'équité du philosophe allemand Hans Reiner. En nous mettant au diapason de la personne accompagnée pour ressentir et comprendre ce qu'elle vit, puis en considérant et en respectant sa

singularité, nous devenons en mesure de lui apporter une réponse adaptée à sa réalité.

La Règle d'Or peut alors mieux être illustrée par une formulation telle que « Prends soin de l'autre comme tu aimerais qu'on prenne soin de toi si tu étais à sa place, mais en t'assurant de bien avoir compris ses besoins et la manière dont il souhaite qu'on prenne soin de lui ». Nous évitons ainsi le piège des bonnes intentions dont l'enfer est pavé, comme le rappelle la locution bien connue.

Un processus inconscient, une démarche collective et une pincée de créativité

Tout cela est bien beau et bien philosophique, me direz-vous. Mais comment concrètement appliquer cela sur le terrain ? Comment faire de la Bienveillance un automatisme dans notre pratique quotidienne ?

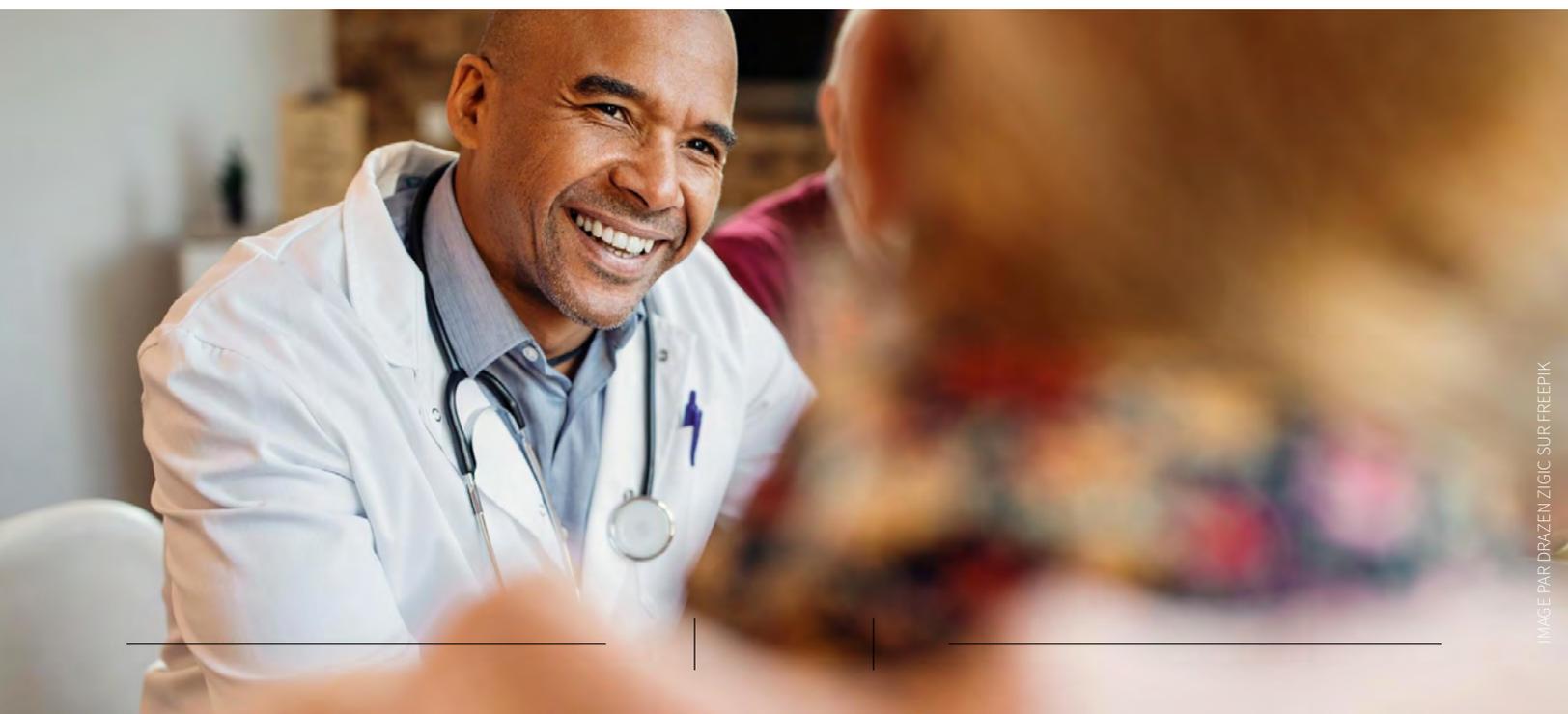
Tout d'abord, le thème de la Bienveillance doit à mon sens figurer à l'ordre du jour de tous les échanges relatifs à la personne en fin de vie et à ses proches. Chaque initiative, chaque changement, chaque approche... doit être passée au tamis de la Bienveillance pour nous assurer dans un premier temps que nous sommes dans l'innocuité et dans un second temps que nous apportons ce petit truc en plus qui va favoriser le bien-être de la personne accompagnée.

Pour ce faire, il faut certes être centré sur le patient et ses proches (= ce que je vois, ce que j'entends, ce que je perçois) mais aussi être à l'écoute de soi (= qu'est-ce que je ressens face à cette situation, cette personne, cette problématique...). La conjonction entre notre perception et notre ressenti va faire émerger nos éventuels préjugés, mais aussi

tous les facteurs plus ou moins inconscients qui influencent nos actions et nos prises de décisions. Vient ensuite le temps de l'interprétation de la situation, éclairée par ces perceptions et ressentis. Le moment est alors idéal pour partager avec nos pairs et échanger nos lectures de la situation de la personne que nous accompagnons. Une thématique collective multidisciplinaire entre personnes ayant effectué le précédent exercice d'introspection nous permet d'ouvrir de nouveaux champs de réflexion. Nous pouvons alors nous aider de toutes les ressources à notre disposition de la structure dans laquelle nous œuvrons. Parmi ces ressources, ne négligeons surtout pas le patient et ses proches qui restent les personnes les plus concernées par le sujet. Leurs besoins et le respect de leur dignité d'êtres humains restent un impératif majeur.

La dernière étape du voyage consiste en la mise en actions de l'approche consensuelle collective. C'est ici qu'une pincée de créativité s'avère utile. Il n'est pas interdit de sortir du cadre, de réfléchir « *out of the box* » pour apporter des pistes et / ou des solutions qui peuvent parfois sembler inhabituelles ou étranges. Telles une baguette magique symbolique, elles agissent en résonance avec le vécu du patient qui redevient, pragmatiquement ou symboliquement, acteur de sa vie.

Je ne peux qu'encourager chacun d'entre vous, soignants, bénévoles, hommes et femmes de bonne volonté, à devenir ou à continuer d'être, des vecteurs de Bienveillance, mais cette fois-ci de manière encore plus consciente. Soyez contagieux. Verbalisez la Bienveillance. Transformez-la en prises de conscience, en paroles et en gestes. Car c'est ainsi que nous visiterons ensemble la Bienveillance en soins palliatifs. ▼



APPRENDRE DE L'EXPÉRIENCE DU DEUIL À LONG TERME : LE POINT DE VUE DES PARENTS APRÈS LE DÉCÈS DE LEUR ENFANT

PAR : **CLAUDE JULIE BOURQUE**, PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE DE FAMILLE ET DE MÉDECINE D'URGENCE, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE, CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE AUX SCIENCES DE LA SANTÉ, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **MARTA MARTISELLA**, M.PSY, PH.D. (C), COORDONNATRICE, UNITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE ET ORGANISATIONNELLE, CHU SAINTE-JUSTINE | **MARC-ANTOINE MARQUIS**, M.D., M.SC, M.A., MÉDECIN RESPONSABLE DE L'ÉQUIPE ESPOIR EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES, CHU SAINTE-JUSTINE

Cet article a été rédigé à la suite d'un atelier-conférence offert lors du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) à Trois-Rivières, le 2 mai 2024. L'objectif de cet atelier était de contribuer à la formation d'intervenants en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) auprès d'enfants et d'adolescents. Plus spécifiquement, notre intention est de sensibiliser les cliniciens, professionnels et autres intervenants, y compris les personnes bénévoles, à l'impact à long terme des interactions avec les familles dans un contexte souvent très intense et exigeant.

Notre réflexion sur l'importance de la qualité des relations se fonde sur trois sources : 1) des publications scientifiques récentes qui rapportent un lien direct entre l'expérience du deuil et le souvenir des interactions avec les équipes cliniques, 2) des outils de formation développés par l'Équipe Espoir du CHUSJ à Montréal, 3) les résultats d'une étude pilote sur le deuil à long terme des parents. (Bourque *et al.*, 2020; Bourque *et al.*, 2023; Bourque, Martisella Gonzalez, & Marquis, 2023; Dumont *et al.*, 2020). Le projet Papillons a été réalisée avant la pandémie auprès de parents ayant perdu un enfant du cancer au CHUSJ deux à vingt ans auparavant.

Le deuil commence bien avant le décès

Dans les activités liées aux SPFV, le soutien au deuil devrait s'amorcer bien avant le décès. En effet, les familles subissent des pertes traumatisantes et marquantes dès l'annonce d'un pronostic sombre : perte d'une certaine insouciance, de confiance en la vie, d'un sentiment de sécurité et de contrôle, de la normalité, de l'espoir que les symptômes perçus n'étaient pas graves, etc. (Kauffman, 2002) Ce sentiment de perte est cumulatif pour les parents et les proches lors d'un diagnostic de condition médicale constituant une menace pour la vie. Il s'intensifie pendant les traitements, au moment d'une rechute, devant le constat d'une impasse thérapeutique ou d'une aggravation soudaine de l'état du jeune patient, au fil des processus décisionnels liés aux niveaux de

soins et lorsque décès survient. Tout au long de cette période, la qualité de vie des parents et des proches est fortement affectée. À court terme, ils ont besoin d'accompagnement et de soutien pour traverser ces étapes éprouvantes et se préparer à l'expérience du deuil qu'ils vivront après le décès (Allen *et al.*, 2008; Boles, 2014; Foster *et al.*, 2012; Staudt, 2013).

La complexité des cheminements en soins palliatifs pédiatriques (SPP)

Les soignants sont exposés à des cheminements diversifiés en pédiatrie. Les équipes de SPP en milieu hospitalier sont régulièrement engagées précocement dans le parcours de soins; dans plusieurs cas, elles le sont au moment du diagnostic. Il peut arriver que l'intégration des SPP soit plus tardive ou qu'ils soient offerts au moment de quitter l'hôpital (transition vers une maison de soins palliatifs, en soins de confort à domicile, etc.). Certains patients suivis en SPP vivent plusieurs années; d'autres guérissent. En pédiatrie, les parcours forment un continuum dont les éléments constitutifs sont illustrés dans la figure 1 à la page suivante.

Selon le profil pathologique du patient, le continuum de soins n'est pas linéaire et diffère d'un cas à l'autre comme le montrent les modèles présentés dans la figure 2 à la page suivante. Les patients connaissent tous différents types de parcours incluant des cheminements marqués par des périodes de traitement, de rémission et de récurrence (1a). D'autres cheminements s'inscrivent dans une trajectoire de



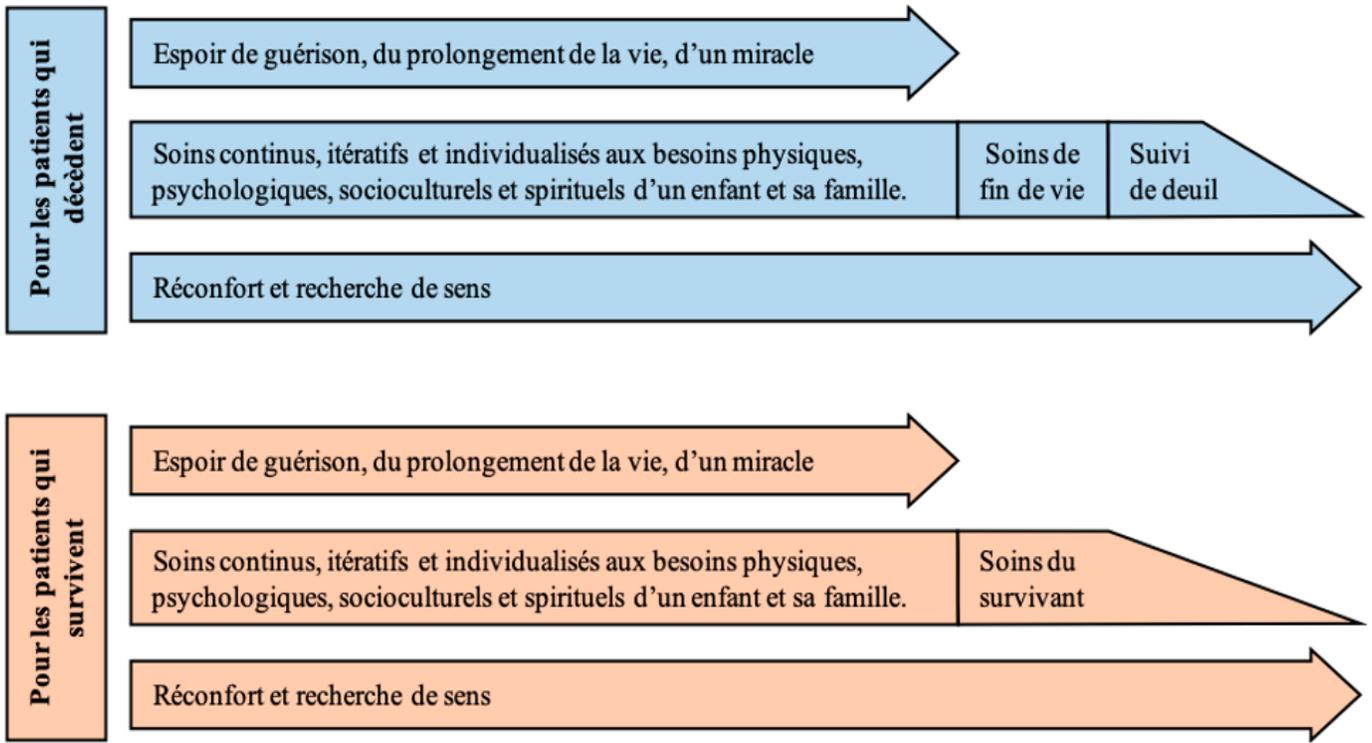


FIGURE 1A : SCHÉMA ADAPTÉ DE ABBY R. ROSENBERG ET JOANNE WOLFE (ROSENBERG & WOLFE, 2017)

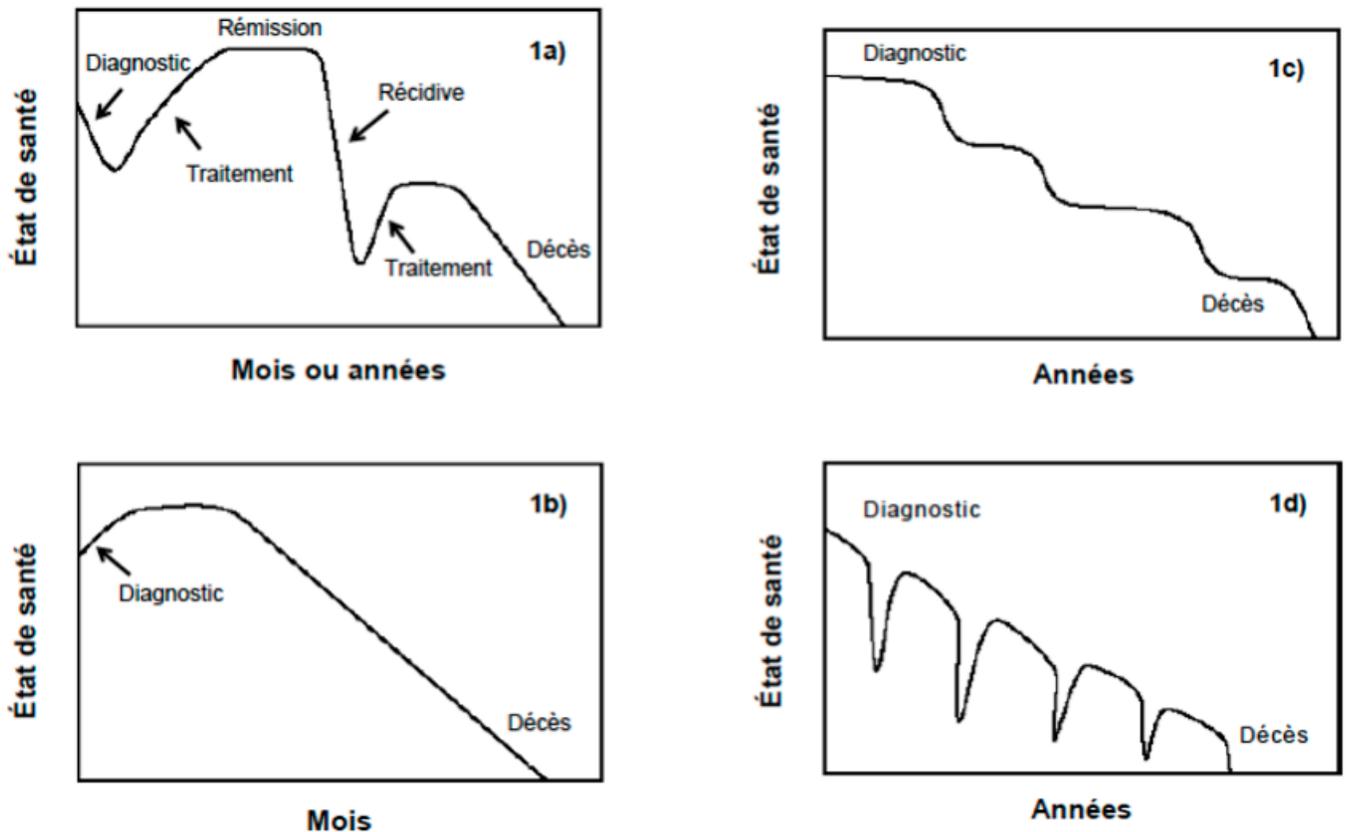


FIGURE 2 : FIGURE ADAPTÉE DE CPEDDF (FIELD, BEHRMAN, & INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.), COMMITTEE ON PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES., 2003)

progression de la maladie assez régulière (1b), en paliers (1c) ou en paliers marqués des hauts et des bas (1d).

Le rôle et l'expérience des soignants

Les soignants participent à la construction de l'héritage (*legacy building*) de l'enfant à ses proches. Cet héritage comprend les expériences vécues pendant la maladie et en fin de vie, incluant les interactions avec les intervenants en clinique qui sont centrales et fondamentales. On ne peut pas épargner la souffrance et la tristesse à des parents, des proches et à l'enfant lui-même. Il est néanmoins possible d'offrir un certain soulagement, d'éviter des situations stressantes et douloureuses et de contribuer à un mieux-être émotionnel pour réduire les risques d'un deuil difficile (Matthys *et al.*, 2023; Sedig *et al.*, 2020).

Il est important de comprendre en quoi la qualité des soins et des interactions aux patients et aux familles pendant la maladie et au moment du décès peut influencer le deuil de ceux qui restent. La perception de la qualité des soins et la qualité des interactions contribuent d'ailleurs à prévenir la fatigue compassionnelle, la détresse morale, et réduisent les difficultés face au deuil que vivent aussi les soignants. (Davies *et al.*, 1996; Granek *et al.*, 2015).

L'expérience des soignants en SPP comporte des difficultés et des risques pour lesquels il existe différentes formations et interventions. En général, nous les invitons fortement à prendre soin d'eux-mêmes et de leur « banque de compassion ». Plusieurs éléments essentiels peuvent les aider à traverser les moments plus difficiles. Par exemple, favoriser la conscience de soi et la conscience des difficultés auxquelles ils sont exposés, reconnaître les signes de détérioration du bien-être physique et mental, enrichir ses ressources personnelles (santé physique, mentale, vision du monde et capacité à construire du sens), avoir accès à un réseau de soutien social (principalement celui des collègues de confiance et de ressources professionnelles pour ne pas surcharger sa propre famille).

Ce que les parents nous apprennent

L'enquête Papillons sur le deuil parental à long terme pilotée au CHUSJ nous permet de mieux comprendre l'expérience des parents endeuillés. Les résultats de l'étude pilote démontrent en effet la portée majeure et durable des expériences vécues en clinique pendant la maladie et au moment du décès de l'enfant ainsi que les retombées durables qu'apportent les efforts et l'attention des soignants en contexte de SPV, même plusieurs années après le décès.

Le projet pilote a permis d'analyser 38 cas de décès d'enfants survenus 2 à 19 ans avant la participation au sondage. Les réponses de 48 parents (mères seulement, pères seulement, couples) nous permettent de comprendre plusieurs choses sur leur cheminement de deuil à long terme. Même après plusieurs années, les parents conservent un souvenir intense de leurs interactions avec les équipes soignantes. Tous les participants disent que leur souvenir de la qualité de la relation entre leur enfant, l'infirmière pivot et les préposés est apaisant ou très apaisant. Il en va de même pour 92 % et plus d'entre eux au sujet de la qualité de la relation de leur enfant avec le personnel infirmier et les médecins.

Une très forte majorité de parents (> 94 %) considèrent que leurs souvenirs de leurs propres interactions avec le personnel infirmier, l'infirmière pivot et les préposés sont apaisants ou très apaisants (94 % et plus). Le confort des lieux de soins, l'écoute reçue, la qualité des services de Leucan et de la Fondation Rêves d'Enfants rappellent aussi des souvenirs apaisants ou très apaisants. Les mères surtout continuent d'ailleurs à profiter des services de soutien avec des intervenants ou bénévoles de Leucan après le décès de leur enfant.

Nous partageons quelques citations des parents participants qui démontrent l'importance des interactions des cliniciens, professionnels, intervenants et bénévoles avec les enfants et leurs familles en SPV. La portée et la profondeur de ces échanges revêt une importance qu'ils apprécient partager en participant au projet Papillons :

Sur l'expérience en clinique

« L'infirmière pivot qui s'occupait de lui à la fin était un cadeau du ciel. Je m'ennuie encore d'elle après dix ans. »

« L'hôpital a très gentiment accepté de garder Pierre-Alexandre¹ jusqu'à la fin, malgré le fait qu'il avait dépassé 18 ans. Ce fut très apprécié. »

« Jonathan aimait bien les autres professionnels de l'équipe (nutritionniste, physio et ergo) (même si les tâches à accomplir avec eux étaient parfois stressantes). »

¹ À noter que des pseudonymes remplacent les véritables noms cités dans les commentaires de participants afin de préserver l'anonymat des familles et des soignants concernés.

« Sabrina et moi avons la visite d'une infirmière à la maison. Une jeune maman qui avait deux enfants. Elle disait qu'il y avait beaucoup d'amour chez nous (...). Elle nous parlait et nous ÉCOUTAIT. Elle savait pour Sabrina et son copain, comment il ne la traitait pas bien les derniers mois. Quand le palliatif a pris Étienne (son copain) sous leur aile, je me disais tant mieux, il aura tout le soutien dont il a besoin. (...) Ça m'avait beaucoup soulagée. Je sais que je la croiserai dans le futur, j'ai hâte de la remercier d'avoir passé les derniers mois de douleur avec nous. »

« Concernant les soins donnés à mon enfant, dans mon souvenir j'ai plutôt le sentiment d'avoir été pris en charge et de me laisser guider par leur proposition de soins. Je crois que j'étais incapable de tout comprendre ce que cela impliquait... Je leur ai fait confiance totalement. »

« J'ai apprécié que (l'intervenant des soins palliatifs) communique avec Audrey (sœur de Noémie) pour lui demander si elle se sentirait en paix si sa sœur décédait alors qu'elle était au Cégep. Audrey a pris un arrêt de l'école et est venue voir sa sœur à l'hôpital. »

« La salle qui nous a été offerte pour que les proches et les amis viennent était très appréciée. On voulait enterrer mon petit le lendemain selon les rituels islamiques (on enterre le plus vite possible), l'équipe médicale a tout fait pour préparer le corps rapidement, on a pu l'enterrer le lendemain comme on espérait ! Un grand merci. »

« Lors des funérailles, ma famille et moi avons été très entourés par le personnel infirmier ainsi que par les membres de Leucan et la physiothérapeute et l'ergothérapeute qui s'étaient occupées de Marie-Ève. »

Sur la participation au sondage

« Merci beaucoup... Je trouve extrêmement touchant que vous pensiez à me faire participer à ce sondage malgré les 10 années (déjà) du décès de ma belle Clara. C'est si loin et en même temps c'était hier pour moi. Je me sens privilégiée de ne pas être oubliée en tant que Maman endeuillée et que Clara soit encore dans vos pensées. Merci pour votre travail, il est tellement important. »

« Ça fait du bien de savoir que même avec les années, nos enfants, notre histoire peut aider. »

« Je me rends compte en terminant que j'aurais voulu continuer encore... même si ça remue des souvenirs, ça fait du bien de parler de notre enfant. C'est une chose qui arrive moins fréquemment après presque 10 ans... »



IMAGE PAR SHURKIN - SON SUR FREEPIK

Les résultats de cette étude présentés récemment à Trois-Rivières ont également été présentés à plusieurs colloques et congrès depuis 2019 ainsi qu'à maintes occasions en milieu clinique au CHUSJ et à l'équipe de Leucan. Ils ont surpris plusieurs intervenants qui ne se doutaient pas qu'on puisse se souvenir d'eux, de paroles et de leurs actions envers les enfants et leur famille, et ce, de manière aussi positive et si longtemps après le décès. Nous espérons que ces informations pourront contribuer à alimenter la réflexion et à l'engagement des équipes soignantes de même que celle des bénévoles de tous les milieux d'intervention en SPP. Nous espérons par ailleurs qu'ils sont rassurés quant à l'importance de leur rôle, au bien-être qu'ils apportent aux familles traversant cette épreuve indicible.

Le Projet Papillons sera relancé en 2025 parallèlement à plusieurs autres études menées par notre équipe en SPFV en contexte pédiatrique. Il nous fera toujours plaisir d'échanger à ce sujet et nous invitons les personnes intéressées par nos projets et résultats à communiquer avec nous. Nous remercions les équipes du CHUSJ, particulièrement le service d'oncologie, le service des archives, l'équipe Espoir (SPP) et l'équipe du Centre de psycho-oncologie (dont Émilie Dumont qui a réalisé l'étude pilote dans le cadre de sa maîtrise en psychologie) pour leur contribution exceptionnelle à la réalisation de cette enquête. Leucan et Préma-Québec nous ont apporté un soutien essentiel à la réalisation du projet pilote et à la poursuite de l'enquête.

Nous remercions les parents qui ont accepté de répondre au sondage. S'ils n'ont pas oublié les personnes qui ont soigné leur enfant et qui les ont soutenus, ces dernières ne les ont pas oubliés non plus et conservent précieusement le souvenir de leur enfant. Enfin, nous exprimons à tous les cliniciens, professionnels et bénévoles qui s'engagent en SPFV auprès de patients pédiatriques et de leur famille notre reconnaissance sincère et notre souhait de pouvoir valoriser et soutenir leur mission. ▼

INVITATION AU PROCHAIN BULLETIN

ON VOUS INVITE À PARTICIPER AU PROCHAIN BULLETIN DE L'AQSP!

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

LA DATE DE TOMBÉE DU PROCHAIN
NUMÉRO QUI PARAÎTRA AU PRINTEMPS
2025 A ÉTÉ FIXÉE AU 1^{ER} FÉVRIER 2025.

RÉFÉRENCES

- Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. A., Shuster, J. L., Jr., & Burgio, L. D. (2008). *Legacy activities as interventions approaching the end of life*. *J Palliat Med*, 11(7), 1029-1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0294>
- Boles, J. (2014). *Creating a legacy for and with hospitalized children*. *Pediatr Nurs*, 40(1), 43-44. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24757921>
- Bourque, C. J., Dahan, S., Mantha, G., Reichherzer, M., & Janvier, A. (2020). *My child's legacy: A mixed methods study of bereaved parents and providers' opinions about collaboration with NICU teams in quality improvement initiatives*. *BMJ Open*, 10(9), e034817. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034817>
- Bourque, C. J., Dumont, É., Martisella Gonzalez, M., Daoust, L., Cantin, S., Levasseur, M.-C., de Steur, Q., Duval, M., Marquis, M.-A., & Sultan, S. (2023). *L'expérience à long terme des parents endeuillés en oncologie pédiatrique : une étude rétrospective 2 à 16 ans après le décès d'un enfant*. *Psycho-oncologie*, 17(2). <https://doi.org/http://doi.org/10.3166/psop-2022-0222>
- Bourque, C. J., Martisella Gonzalez, M., & Marquis, M.-A. (2023). *Des pratiques interdisciplinaires à l'échelle humaine en milieu hospitalier universitaire : l'Équipe Espoir du CHU Sainte-Justine*. *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 30(1), 10-12.
- Davies, B., Clarke, D., Connaughty, S., Cook, K., MacKenzie, B., McCormick, J., O'Loane, M., & Stutzer, C. (1996). *Caring for dying children: Nurses' experiences*. *Pediatr Nurs*, 22(6), 500-507. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9087087>
- Dumont, É., Bourque, C. J., Duval, M., Payot, A., Sultan, S., & Team, B. P. R. (2020). *A portrait of self-reported health and distress in parents whose child died of cancer*. *Omega-Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/0030222820959943>
- Field, M. J., Behrman, R. E., & Institute of Medicine (U.S.). *Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. National Academies Press.
- Foster, T. L., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Gordon, J. E., & Gilmer, M. J. (2012). *National survey of children's hospitals on legacy-making activities*. *J Palliat Med*, 15(5), 573-578. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0447>
- Granek, L., Bartels, U., Scheinmann, K., Labrecque, M., & Barrera, M. (2015). *Grief reactions and impact of patient death on pediatric oncologists*. *Pediatr Blood Cancer*, 62(1), 134-142. <https://doi.org/10.1002/pbc.25228>
- Kauffman, J. (2002). *Loss of the Assumptive World: A Theory of Traumatic Loss*. Brunner-Routledge.
- Matthys, O., Dierickx, S., Deliens, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. (2023). *Is pre-bereavement collaboration between family caregivers and healthcare professionals associated with post-bereavement emotional well-being? A population-based survey*. *Patient Educ Couns*, 110, 107654. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107654>
- Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2017). *Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions*. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 1(1), 56-67. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30014-7)
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). *Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a qualitative focus group study*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(6), 424-432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>
- Staudt, C. (2013). *Whole-person, whole-community care at the end of life*. *Virtual Mentor*, 15(12), 1069-1080. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2013.15.12.msoc1-1312>

LA PRISE EN CHARGE DE L'ASCITE

PAR : D^{RE} CATHERINE COURTEAU



IMAGE PAR RAWPIXEL.COM SUR FOTOPRO

L'ascite est une condition clinique que l'on retrouve chez plusieurs de nos patients en soins palliatifs, que ce soit dans un contexte de cirrhose, d'insuffisance cardiaque ou de cancer. L'ascite peut donner lieu à de nombreuses conditions et symptômes secondaires (dyspnée, orthopnée, distension et douleur abdominale, constipation, satiété précoce, anorexie, nausée, oedème des membres inférieurs et de la région génitale, réduction de la mobilité, asthénie, etc.) d'où l'importance d'une prise en charge efficace.

Mâîtriser la prise en charge de l'ascite débute d'abord par une évaluation initiale adéquate (veuillez vous référer aux lignes directrices pour les investigations en cas de première présentation d'ascite; ceci dépasse le cadre de cet article). Dans un contexte de soins de confort, les investigations essentielles sont l'albumine sérique et l'analyse du liquide d'ascite, notamment mesurer l'albumine dans le liquide d'ascite. En effet, ces données nous permettent le calcul du Gradient Albumine-Sérum de l'Ascite (GASA), aussi connu comme en anglais comme SAAG (*Serum-Ascites Albumin Gradient*). Idéalement l'albumine sérique et le liquide d'ascite sont prélevés le même jour. Une fois le GASA obtenu, il n'a pas besoin d'être recalculé dans le futur.

$$\text{GASA} = (\text{Alb sérum}) - (\text{Alb ascite})$$

Le système GASA est supérieur au concept d'exsudat-transsudat dans le diagnostic différentiel de l'ascite. Un GASA ≥ 11 g/L prédit que le patient souffre d'hypertension portale avec une précision de 97 %. La concentration en protéines < 25 g/L suggère une hypertension portale en lien avec l'ascite, alors que ≥ 25 g/L suggère une étiologie post-sinusoidale telle que l'insuffisance cardiaque. Dans le cas d'ascite maligne, environ 60 % des patients souffrent d'ascite avec GASA bas (< 11 g/L), comme par exemple en lien avec une carcinomatose péritonéale, et 40 % souffrent d'ascite avec GASA haut (≥ 11 g/L), par exemple en lien avec une

hypertension portale secondaire à des métastases hépatiques massives. (voir Image 1 sur la page suivante)

Prise en charge

Ascite secondaire à une cirrhose

Chez un patient avec ascite secondaire à une hypertension cirrhotique, la prise en charge dépend du volume d'ascite. Si l'ascite est visible sur l'imagerie, mais indétectable cliniquement, on recommande la surveillance seulement. Une fois que l'ascite est détectable cliniquement (quantité modérée à grande), on recommande les diurétiques, un régime hyposodé avec un maximum de 2 g (90 mmol) / jour et une restriction hydrique si le Na < 120 mEq/L. Les diurétiques de choix sont le Furosémide et la Spironolactone, avec un ratio de [5:2] pour les doses de [Spironolactone : Furosémide]. On peut titrer les diurétiques chaque 3 à 5 jours jusqu'à soulagement, si toléré.

Environ 5-10 % des patients présenteront éventuellement une ascite réfractaire aux diurétiques, soit qui ne répond plus aux diurétiques, soit que le traitement diurétique n'est plus toléré à cause d'effets secondaires (ex. : insuffisance rénale aiguë, déséquilibres électrolytiques, encéphalopathie). Dans ce cas, la midodrine et l'octréotide peuvent être tentés. Si l'ascite demeure réfractaire, il faudra alors arrêter les diurétiques et procéder à des paracentèses massives répétées. L'installation d'un drain permanent peut être considéré si les paracentèses massives sont répétées fréquemment. Il faudra alors discuter avec le patient des risques potentiels de

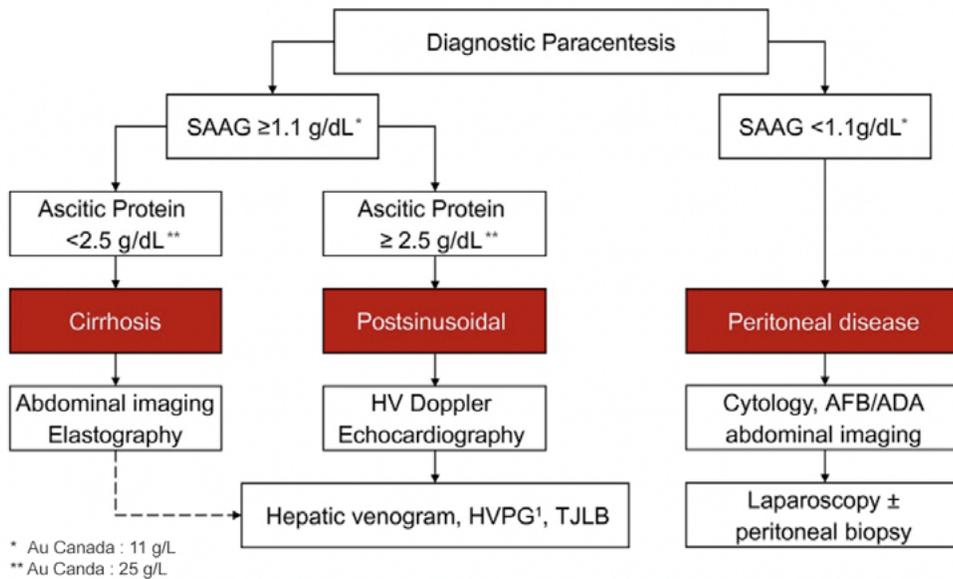


IMAGE 1 : LE DIAGNOSTIQUE DIFFÉRENTIEL DE L'ÉTILOGIE DE L'ASCITE SELON LE GASA

SOURCE DE L'IMAGE : BIGGINS ET COLL. DIAGNOSIS, EVALUATION, AND MANAGEMENT OF ASCITES, SPONTANEOUS BACTERIAL PERITONITIS AND HEPATORENAL SYNDROME: 2021 PRACTICE GUIDANCE BY THE AMERICAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF LIVER DISEASES.

péritonite et considérer une antibiothérapie prophylactique à long terme. L'étude REDUCe 2 en cours au Royaume-Uni est à surveiller (#IRAS 314073) : c'est un essai contrôlé randomisé à l'échelle nationale comparant les drains abdominaux palliatifs à long terme aux paracentèses à grand volume chez les patients présentant une ascite réfractaire due à une cirrhose avancée. Une autre étude en cours à surveiller est l'étude Poséidon (#NCT : NCT03973866). Cette étude multicentrique prospective à bras unique examine les effets de l'Alfapump, un système entièrement implantable qui pompe automatiquement et en continu l'ascite de la cavité abdominale vers la vessie, où le corps élimine naturellement l'ascite.

Peu importe l'étiologie d'ascite, il est aussi primordial d'adresser la cause sous-jacente (ex. : cesser la consommation d'alcool chez le patient avec cirrhose en lien).

Ascite secondaire à une insuffisance cardiaque

Chez un patient avec une ascite secondaire à une insuffisance cardiaque, la prise en charge implique une restriction hydrique, l'utilisation de diurétique (Furosémide +/- Métolazone). Dans de rares cas, un drain abdominal et l'ultrafiltration peuvent être considérés pour la gestion de la volémie. Ces méthodes sont utilisées majoritairement lors d'exacerbation aiguë.

Ascite maligne

Il est primordial de calculer le GASA chez les patients souffrant d'ascite maligne. Tel que mentionné ci-haut, les patients atteints de cancer peuvent présenter une ascite avec GASA haut et bas, selon l'étiologie spécifique sous-jacente.

Dans le cas d'ascite maligne avec GASA bas (< 11 g/L), comme par exemple en lien avec une carcinomatose péritonéale, la paracentèse et, au besoin, l'installation d'un drain permanent sont recommandées. Les diurétiques risquent de ne pas être efficaces et de mettre inutilement le patient à risque de complications (ex. : IRA). Une étude observationnelle prospective multicentrique par Ito et coll. publiée en 2021 suggère qu'une paracentèse de 2 L peut soulager la distension abdominale sans raccourcir la survie sans paracentèse (la durée avant la prochaine paracentèse nécessaire pour le soulagement de symptômes). Plus d'études sont nécessaires pour valider le volume idéal de paracentèse chez les patients avec ascite maligne, idéalement catégorisant les patients en GASA haut et bas.

Dans le cas d'ascite maligne avec GASA haut (≥ 11 g/L), par exemple en lien avec une hypertension portale secondaire à des métastases hépatiques massives, la prise en charge est telle que décrite plus haut pour les patients atteints de cirrhose.

Implications pronostiques

Finalement, il est essentiel de comprendre les implications pronostiques d'un nouveau diagnostic d'ascite dans le contexte de cirrhose, d'insuffisance cardiaque ou de cancer. Dans tous les cas, l'ascite est un facteur de mauvais pronostic.

Dans un contexte de cirrhose, l'ascite est associée à un plus haut risque d'hémorragie variqueuse. De plus, le syndrome hépato-rénal est trouvé quasiment exclusivement chez les patients souffrant d'ascite. L'ascite met le patient à risque de péritonite bactérienne spontanée. Le traitement de l'ascite

est aussi associé avec des complications (ex. : IRA, encéphalopathie). Chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque est un facteur de mauvais pronostic que les hospitalisations répétées pour exacerbations et la résistance aux diurétiques.

Chez les patients atteints de cancer présentant de l'ascite, les études suggèrent une survie moyenne de 6 mois. Par contre, avec les nouveaux traitements oncologiques disponibles depuis la publication de ces études, le pronostic est probablement légèrement plus favorable de nos jours.

Conclusion

L'ascite est une condition commune chez la patientèle de soins palliatifs et engendre de nombreux symptômes secondaires. Il est donc primordial pour les professionnels de la santé en médecine palliative d'en faire une prise en charge adéquate, qui débute par une évaluation initiale complète incluant le calcul du GASA. ▼

BIBLIOGRAPHIE

- Aisenberg GM. *Peritoneal catheter for massive cardiac ascites*. *BMJ Case Rep*. 2013;2013:bcr2013008992. Published 2013 Apr 16. doi:10.1136/bcr-2013-008992
- Ayantunde AA, Parsons SL. *Pattern and prognostic factors in patients with malignant ascites: a retrospective study*. *Ann Oncol*. 2007 May;18(5):945-9. doi: 10.1093/annonc/mdl499. Epub 2007 Feb 13. PMID: 17298959.
- Becker G, Galandi D, Blum HE. *Malignant ascites: systematic review and guideline for treatment*. *Eur J Cancer*. 2006 Mar;42(5):589-97. doi: 10.1016/j.ejca.2005.11.018. Epub 2006 Jan 24. PMID: 16434188.
- Biggins, S.W., Angeli, P., Garcia-Tsao, G., Ginès, P., Ling, S.C., Nadim, M.K., Wong, F. and Kim, W.R. (2021), *Diagnosis, Evaluation, and Management of Ascites, Spontaneous Bacterial Peritonitis and Hepatorenal Syndrome: 2021 Practice Guidance by the American Association for the Study of Liver Diseases*. *Hepatology*, 74: 1014-1048. <https://doi.org/10.1002/hep.31884>
- Corrigan M, Thomas R, McDonagh J, Speakman J, Abbas N, Bardell S, Thompson F, Holt A, Jones R, Willis A, Karkhanis S, Rajoriya N. *Tunnelled peritoneal drainage catheter placement for the palliative management of refractory ascites in patients with liver cirrhosis*. *Frontline Gastroenterol*. 2020 Feb 28;12(2):108-112. doi: 10.1136/flgastro-2019-101332. PMID: 33613941; PMCID: PMC7873544.
- Cooper M, Pollard A, Pandey A, Bremner S, Macken L, Evans CJ, Austin M, Parnell N, Steer S, Thomson S, Hashim A, Mason L, Verma S. *Palliative Long-Term Abdominal Drains Versus Large Volume Paracentesis in Refractory Ascites Due to Cirrhosis (REDUCe Study): Qualitative Outcomes*. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Aug;62(2):312-325.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.12.007. Epub 2020 Dec 19. PMID: 33348031.
- Gupta R, Testani J, Collins S. *Diuretic Resistance in Heart Failure*. *Curr Heart Fail Rep*. 2019;16(2):57-66. doi:10.1007/s11897-019-0424-1
- Ito T, Yokomichi N, Ishiki H, Kawaguchi T, Masuda K, Tsukuura H, Funaki H, Suzuki K, Oya K, Nakagawa J, Mori M, Yamaguchi T. *Optimal Paracentesis Volume for Terminally Ill Cancer Patients With Ascites*. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Nov;62(5):968-977. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.04.010. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33933616.
- Kathpalia P, Bhatia A, Robertazzi S, Ahn J, Cohen SM, Sontag S, Luke A, Durazo-Arvizu R, Pillai AA. *Indwelling peritoneal catheters in patients with cirrhosis and refractory ascites*. *Intern Med J*. 2015 Oct;45(10):1026-31. doi: 10.1111/imj.12843. PMID: 26122531.
- Macken L, Bremner S, Gage H, Touray M, Williams P, Crook D, Mason L, Lambert D, Evans CJ, Cooper M, Timeyin J, Steer S, Austin M, Parnell N, Thomson SJ, Sheridan D, Wright M, Isaacs P, Hashim A, Verma S. *Randomised clinical trial: palliative long-term abdominal drains vs large-volume paracentesis in refractory ascites due to cirrhosis*. *Aliment Pharmacol Ther*. 2020 Jul;52(1):107-122. doi: 10.1111/apt.15802. Epub 2020 Jun 1. PMID: 32478917.
- Macken L, Hashim A, Mason L, Verma S. *Permanent indwelling peritoneal catheters for palliation of refractory ascites in end-stage liver disease: A systematic review*. *Liver Int*. 2019 Sep;39(9):1594-1607. doi: 10.1111/liv.14162. Epub 2019 Jul 17. PMID: 31152623.
- Pockros PJ, Esrason KT, Nguyen C, Duque J, Woods S. *Mobilization of malignant ascites with diuretics is dependent on ascitic fluid characteristics*. *Gastroenterology*. 1992 Oct;103(4):1302-6. doi: 10.1016/0016-5085(92)91520-e. PMID: 1397889.
- Singh V, Dheerendra PC, Singh B, Nain CK, Chawla D, Sharma N, Bhalla A, Mahi SK. *Midodrine versus albumin in the prevention of paracentesis-induced circulatory dysfunction in cirrhotics: a randomized pilot study*. *Am J Gastroenterol*. 2008 Jun;103(6):1399-405. doi: 10.1111/j.1572-0241.2008.01787.x. PMID: 18547224.
- Wang MJ, Zheng YM, Jin HX. *Ultrafiltration for patients with acute decompensated heart failure: A systematic review and meta-analysis*. *Medicine (Baltimore)*. 2021;100(50):e28029. doi:10.1097/MD.00000000000028029
- Wobbe B, Wagner J, Szabó DK, et al. *Ultrafiltration is better than diuretic therapy for volume-overloaded acute heart failure patients: a meta-analysis*. *Heart Fail Rev*. 2021;26(3):577-585. doi:10.1007/s10741-020-10057-7



Soins palliatifs
et communautés

et ICI
ailleurs

34^e
Congrès
annuel

8 et 9
mai 2025

Centre des congrès
de Québec

AQSP
Association québécoise
de soins palliatifs

AIDE MÉDICALE À MOURIR : L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES

PAR : GENEVIÈVE LAMOTHE, T.S. M.SC.



IMAGE PAR FREEPK

De plus en plus de familles sont et seront touchées par la demande d'AMM d'un proche. Que la personne en fin de vie implique concrètement ou non sa famille, celle-ci fait partie du paysage des soins palliatifs. Comment les accompagner? Que peuvent faire les équipes soignantes? L'expérience des familles est peu documentée dans le contexte québécois d'AMM. Le but de cette recherche est donc de mieux comprendre le vécu des familles durant le processus l'AMM au Québec.

Le cadre théorique choisie pour cette recherche de type qualitative est la théorie de la reconnaissance selon Honneth (2000), laquelle se développe selon trois dimensions, soit sociale, juridico politique et affective. Cette théorie permet de porter un regard unique sur l'expérience des familles durant le processus d'AMM au Québec. En effet, cette étude amène les familles à interroger, via des entretiens individuels semi-dirigés, ce qui peut être à l'origine de certains vécus durant le processus, au-delà de l'évidente difficulté de laisser partir un être cher. La question qui guide cette recherche est donc : comment est vécu le processus d'aide médicale à mourir par les familles au Québec?

Le recrutement s'est fait sur une base volontaire dans les régions de Montréal et des Laurentides. L'échantillon est constitué de 7 participants, lesquels ont des liens variés avec la personne qui a fait la demande d'AMM, allant de fille/fils à sœur, en passant par nièce, cousine et amie. Cinq décès ont eu lieu à domicile, un en CHSLD et un à l'hôpital. Les défunts avaient entre 39 et 76 ans et souffraient tous du cancer. Une participante a vécu le décès de son proche par sédation palliative continue, après une demande d'AMM.

RÉSULTATS

Dimension sociale

Le regard que pose la société sur un individu a des conséquences profondes sur son sentiment d'y avoir une place selon la théorie de la reconnaissance (Honneth, 2000).

Les familles relèvent de manière générale une impression de différence de perception entre ceux qui ont vécu l'AMM d'un proche et les autres. Une participante l'exprime ainsi : « les gens, je suis sûre qu'y'en a qui sont contre, ben pas contre, peut-être pas contre, parce qui savent pas ce que c'est non plus » (E3). Ce sentiment que la société ne comprend pas vraiment ce qu'est l'AMM, pourquoi certaines personnes y ont recours, est revenu à plusieurs reprises.

Une participante a aussi raconté avoir eu un choc, car on lui avait dit que les personnes recourant à l'AMM étaient toujours alitées, faibles, ne mangeant plus, alors que son expérience a été à l'opposé. Son proche a mangé avec la famille avant de se lever, serrer un par un les membres de la famille en guise d'adieu, puis monter à sa chambre rejoindre l'équipe soignante. Cette participante a été troublée par son expérience, elle n'était pas du tout préparée à un pareil scénario.

Aussi, bien qu'aucune question n'ait été posée à ce sujet, 6 participants ont relevé avoir des questionnements à propos d'un lien entre suicide et AMM. La majorité conclut leur réflexion en affirmant que les deux types de décès sont différents, par la notion de maladie incurable et la possibilité que la famille soit présente. Une participante note également une différence au niveau de son vécu d'endeuillée, observant une quiétude face au décès de son proche par AMM, comparativement à un deuil par suicide survenu durant la même période. Cependant, deux participants restent avec l'impression que le suicide et l'AMM sont pareils, en s'appuyant sur le concept de mort volontaire.

Dimension juridico politique

L'aspect légal occupant une grande place en contexte d'AMM, la dimension de la reconnaissance juridico politique apporte un éclairage important pour explorer le vécu des familles. La posture exprimée par les familles lors des entrevues, va dans le sens même de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), c'est-à-dire le respect de l'auto-détermination de la personne en fin de vie. Les participants reviennent tous, à plusieurs reprises, sur l'importance pour eux de respecter le choix de leur proche. Bien que cela soit d'une importance capitale pour eux, qu'ils le font le plus souvent spontanément et avec beaucoup d'amour, une grande abnégation de soi leur est nécessaire pour y arriver. Une participante résume : « c'est un cadeau que tu fais à l'autre personne qui s'en va, fait que ça va peut-être demander oui des efforts pis des sacrifices des fois » (E1).

Les participants ont relevé à quel point l'équipe soignante a eu une influence sur le choix de la personne en fin de vie, soit en lui présentant l'option de l'AMM, en nourrissant sa réflexion ou en contribuant à faire avancer les démarches. Cette implication des soignants est nommée comme positive par les familles, les gardant loin du processus décisionnel, plus émotif pour elles.

Même si la famille est généralement présente, la LCSFV ne l'implique pas officiellement, au contraire, le choix de l'aviser ou non dépend entièrement de la volonté de la personne en fin de vie. Aucun des participants n'étaient au courant de cette subtilité de loi. La majorité, après l'effet de surprise, ont affirmé comprendre et être en faveur de ce droit à la confidentialité. Deux participantes ont au contraire exprimé un bémol bien senti, affirmant que même si elles comprennent la nécessité de cette option, elles seraient en colère si cela leur arrivait. L'une d'elles a confié que le fait que son proche l'informe de son choix a permis qu'elle lui dise des choses qu'elle tenait à lui partager.

Dimension affective

Les familles rencontrées rapportent être traversées par beaucoup d'émotions pendant le processus d'AMM, dont parfois des émotions contradictoires ressenties simultanément. Une participante dit :

« Pis de pas s'juger par rapport aux émotions qu'on ressent parce que y'a de la colère, de la frustration, de l'acceptation y'a... Tsé y'a vraiment... D'la joie, du bonheur pis là... Toute... Toute est mêlé ensemble pis tu te sens mal de ressentir certaines choses, mais j'pense que c'est *legit* là » (E7).

Le moment de la divulgation du choix d'avoir recours à l'AMM revient chez plusieurs participants comme une étape très chargée émotivement. Se juxtapose alors, pour une majorité, le soulagement pour leur proche qui verra sa souffrance s'achever et la peine immense de réaliser concrètement l'imminence de son décès. Malgré le défi évident d'apprendre la nouvelle de l'AMM d'un proche, 5 participants ont raconté que cela a été l'occasion d'une discussion à propos de la mort, ce qu'ils identifient comme positif. Cette possibilité d'une conversation franche en lien avec la mort est bénéfique au niveau du deuil, comme l'ont nommée quelques participants. En effet, trois d'entre eux ont noté vivre un deuil plus serein que d'autres vécus par le passé, grâce au temps partagé de manière consciente avant le décès avec leur proche.

Le travail d'acceptation est aussi lié au fait d'être témoin de la souffrance de la personne malade, comme l'ont remarqué tous les participants. Un d'eux l'exprime ainsi : « ça a été un choc, mais en même temps, je lui ai demandé pourquoi, elle a dit, « je commence à souffrir, puis je ne veux pas souffrir », j'ai fait comme, ben je t'accompagne dans ça, ça n'a vraiment pas été long moi j'ai fait le switch » (E6). La souffrance est au centre de la démarche d'AMM, tant pour les familles que pour la personne malade. Le fait de connaître le moment exact du décès pose la question de la présence ou l'absence de la famille lors de l'AMM à proprement parler. La réalité des participants de cette étude est très variée sur cet aspect. En effet, ce sont trois participants qui ont été aux côtés de leur proche au moment de l'AMM et quatre qui furent absents. Parmi ceux qui ont été présents, deux l'ont été à la demande de leur proche en fin de vie et une personne a demandé de pouvoir accompagner son proche. Du côté des participants absents, deux l'ont été par leur propre choix et deux à la demande de la personne en fin de vie. Il existe donc une variété de scénarios et rétrospectivement, tous les participants étaient en paix avec cet aspect, bien que sur le moment, quelques-uns aient éprouvé des doutes quant au meilleur choix. L'une confie : « j'pas sûre que j'aurais été capable... il ne me l'a pas demandé là (sanglots) ... mais d'y tenir la main » (E3). Cet extrait représente bien le défi émotif lié à cette décision complexe. Une autre participante est plutôt habitée par un sentiment de culpabilité d'avoir été choisie pour être là, alors que seul trois membres de la famille ont eu ce privilège, « je me sentais un peu imposteur de



pouvoir être là... mais tellement chanceuse» (E4). Encore une fois, on voit toute la charge émotionnelle et la complexité au cœur de cette décision.

CONCLUSION

Bien que chaque famille ait son parcours propre, les résultats de cette étude démontrent que tant la dimension sociale que légale et affective ont une influence sur le vécu des familles. Que ce soit directement au niveau de la diffusion de l'information à propos des soins palliatifs ou de l'aspect relationnel et du savoir-être des équipes soignantes (Dees *et al.*, 2013; Oczkowski *et al.*, 2021; Pesut *et al.*, 2021), ainsi que de l'implication des familles dans la mesure du possible (Snijedwind *et al.*, 2014; Andriessen *et al.*, 2020; Brown *et al.*, 2020; Oczkowski *et al.*, 2021), beaucoup de possibilités d'évolution ont le potentiel d'améliorer l'expérience des familles touchées par la demande d'AMM d'un proche.

Dans l'étude d'Oczkowski et son équipe (2021), on demande à une personne ayant fait une demande de mort assistée quelle est la chose la plus importante que peut accomplir l'équipe soignante pour elle. Sa réponse : « prendre soin de ma famille » [traduction libre], (p.9). Cette requête démontre tout l'intérêt de poursuivre la réflexion sur les meilleures pratiques d'accompagnement, afin d'offrir un soutien de qualité aux familles dans la situation actuelle de changement au niveau des soins palliatifs et de fin de vie au Québec. ▼

RÉFÉRENCES

- Andriessen, K., Krysinska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). *Grief after euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic review*. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41, 255-272.
- Brown, J., Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L., & Weiler, R. (2020). *Care considerations in a patient-and family-centered medical assistance in dying program*. *Journal of Palliative Care*, 0825859720951661.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). *Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands*. *Palliative Medicine*, 27(1), 27-37. <https://doi.org/10.1177/0269216312463259>
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S. et Preston, N. (2019). *Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic analysis*, *Palliative Medicine*, 27 juin, <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Edition du Cerf.
- Oczkowski, S. J., Crawshaw, D. E., Austin, P., Versluis, D., Kalles-Chan, G., Kekewich, M., ... & Frolic, A. (2021). *How can we improve the experiences of patients and families who request medical assistance in dying? A multi-centre qualitative study*. *BMC palliative care*, 20(1), 1-12.
- Pesut, B., Thorne, S., Wright, D. K., Schiller, C., Huggins, M., Puurveen, G., & Chambaere, K. (2021). *Navigating medical assistance in dying from Bill C-14 to Bill C-7: a qualitative study*. *BMC health services research*, 21(1), 1-16.
- Snijedwind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). *Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 1125-1134.
- Ummel, D. (2020). *De l'importance du sens donné à la mort assistée : l'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir*. *Frontières*, 32 (1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>

SUITE – REMISE DE PRIX

VALORISATION DE L'IMPLICATION DE NOMBREUX ACTEURS DU MILIEU

Affiche coup de cœur

Le prix pour l'affiche coup de cœur fut remis à Mme Geneviève Lamothe pour son affiche «Aide médicale à mourir : l'expérience des familles».

Retrouvez l'affiche pleine page en page suivante ►



LOUISE LA FONTAINE ET GENEVIÈVE LAMOTHE

Suite de l'article en page 30 ►

REGARDS SUR L'ART

PAR : ÈVE BÉLANGER



LA RÉSILIENCE CHEZ DES ADOLESCENTS ENDEUILLÉS : UN ESPACE DE CRÉATION

« L'art permet d'accéder à l'autre, à tous les autres. Et comme un boomerang, l'art mène forcément à la fulgurante construction de soi » (Latulippe, 2019, p. 31).

Je ne pouvais commencer cette chronique autrement qu'en empruntant ces mots si justes d'Hugo Latulippe, cinéaste et producteur, et qui font écho à ma trajectoire personnelle.

Élevée par une mère pianiste, enseignante de musique passionnée et lumineuse et par un père, professeur à l'université, véritable érudit, écrivain et raconteur de l'histoire de nos anciens, j'ai marché sur un chemin inspiré de liberté, de voyages, de découvertes, de créativité. Violoniste depuis l'âge de 4 ans, je me suis retrouvée rapidement à accompagner par ma musique des moments d'émotions extrêmes, que ce soit lors de mariages, de baptêmes ou encore lors de funérailles. J'étais témoin du plus beau comme du plus difficile et mon violon arrivait toujours à capter ce ressenti qui me traversait alors. Ces valeurs familiales et ce bagage musical ont sans aucun doute influencé mon choix d'étudier en psychologie et en travail social.

En effet, j'ai toujours eu en moi ce désir ardent d'aller à la rencontre de l'autre et de ses vulnérabilités, de cultiver le lien, cela en me laissant porter par cette fibre artistique qui a toujours tout adouci dans ma vie. C'est là où mon parcours académique m'a menée à cette grande aventure du doctorat; un projet à la fois intimidant, mais aussi très stimulant. Après quelques détours, j'ai enfin trouvé mes ancrages et je me souviendrai toujours des paroles de mon directeur de thèse qui m'a dit : « Eve, fais un projet qui te ressemble, c'est la seule manière d'y arriver ». Cette permission de me laisser porter par mes intuitions, mes élans, mes talents a tout changé. Je savais désormais ce que je voulais faire et comment je voulais le faire surtout.

Je me suis ainsi intéressée, dans le cadre de mes études doctorales, à l'expérience vécue par les adolescents endeuillés en processus de résilience. L'intérêt pour cet objet de recherche me vient d'abord et avant tout d'un vécu personnel où rapidement dans ma vie, j'ai côtoyé la mort de

REGARDS SUR L'ART

personnes chères à mon cœur. À cela s'ajoute un passage fait en unité de soins palliatifs, à titre de travailleuse sociale, qui a été fondateur et transformateur à tant d'égards. J'oserais dire que ma vision du monde et de la vie a complètement changé. J'ai vécu dans ce lieu une véritable initiation. J'ai été initiée à l'extrême fragilité humaine, à la vulnérabilité dans nos liens humains et à la puissance déconcertante de la vie. Et c'est là où j'ai fait la rencontre de jeunes endeuillés, le plus souvent laissés à eux-mêmes, et j'ai spontanément eu envie de leur donner la parole pour qu'on les entende, pour qu'on les voit et pour qu'ils puissent témoigner eux-mêmes de leur réalité, et ainsi mieux informer les chercheurs et les praticiens des domaines de la relation d'aide.

J'avais le souci, en faisant de la recherche avec des jeunes, de créer les meilleures conditions possibles pour entrer profondément en résonance avec leur expérience intime. Je souhaitais leur faire toute la place, les impliquer activement dans l'ensemble du processus, pour qu'ils sentent bien qu'ils étaient cochercheurs avec moi et que c'était eux les experts. Et j'avais surtout la ferme conviction que l'art deviendrait le socle idéal pour soutenir cette démarche dans toutes ses dimensions.

En plus de rencontres individuelles, j'ai donc décidé de réaliser des groupes de discussion où la créativité était à l'honneur. Voilà une ambition que je portais depuis si longtemps : faire de la recherche sentie, sensible, libre, accessible et originale. J'avais envie que les jeunes soient stimulés, motivés et qu'ils puissent, à leur tour, mettre de l'avant leurs forces et leurs habiletés. Je voulais donc offrir des outils variés pour permettre l'énonciation, la symbolisation, la description, la communication et le partage d'un vécu singulier, lequel est, plus souvent qu'autrement, difficilement rationalisable, et encore plus à l'adolescence. J'ai donc favorisé l'expression artistique sous des formes diverses, comme par exemple le dessin et l'écriture (production de textes sur des thèmes particuliers, chansons, etc.), pour faciliter la mise en commun des expériences, de même que leur approfondissement et la construction d'un chemin de compréhension intersubjectif. Les traces ont été conservées dans un journal créatif (Jobin, 2010), une démarche ouverte, dynamique et personnalisée. Je voulais ainsi que les jeunes puissent tenir leur journal de manière à garder l'empreinte de tout élément susceptible d'éclairer leur histoire, à savoir leurs impressions, idées, questionnements, rêves; enfin tout ce que leur suggérait leur imagination.

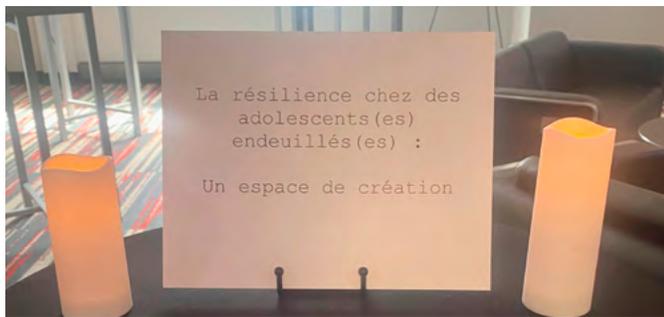
Les jeunes ont grandement apprécié cette ouverture, cette latitude et ces modalités différentes qui leur permettaient de rester connectés à leur nature profonde. Ainsi, à la lumière des données recueillies lors des rencontres individuelles et des groupes de discussion, des récits phénoménologiques ont été rédigés avec les jeunes, et ont donné lieu à une articulation des éléments du discours et du matériel écrit et visuel constitutifs de l'histoire de chacun. Je dois dire que le résultat m'a foudroyée. Quelle sagesse ont ces jeunes, quelle sensibilité. Par leur créativité et l'intensité de leurs réflexions intérieures portées par le temps, les jeunes m'ont témoigné avec vérité de leur cheminement dans cette traversée du deuil.

En mai dernier, j'ai eu l'honneur de participer, sous la généreuse invitation de l'AQSP, au Volet Art du congrès annuel. J'étais vraiment emballée par cette proposition qui me permettait de mettre sous les projecteurs les œuvres et textes des jeunes et d'enfin détourner ce continuel manque de temps lorsque je présente ma thèse dans différents lieux. En effet, je fais toujours l'éloge de leur intelligence, de leur esprit imaginaire et créatif sans pouvoir concrètement et suffisamment en dévoiler les fruits. Et pourtant, l'intérêt et la curiosité de l'auditoire sont palpables à tous coups! Voilà une autre belle occasion d'honorer ma promesse faite à ces précieux cochercheurs de partager, de la manière la plus vaste et fidèle, leur voix et tout ce qu'ils m'ont appris.

Nous avons ainsi choisi, pour cette exposition, des écrits et des dessins significatifs et à l'image des jeunes. Un ilot était dédié à chacun où étaient déposées une brève présentation de leur histoire et leurs réalisations. Les personnes pouvaient ainsi circuler librement et se laisser imprégner de l'univers d'Edgar, de Karine, Mathiew, Emy, Andy et de Maya. J'ai eu la chance d'échanger avec quelques visiteurs de l'exposition et tous me relevaient la grande richesse et la puissance de ce qui était partagé. Que ce soit la lettre destinée aux enfants et aux adolescents endeuillés offerte par Maya, la bande dessinée d'Edgar, l'autoportrait de Mathiew, les textes inspirants et engagés d'Andy et de Karine et les chansons d'Emy, ces œuvres sont toutes animées d'une lumière, d'une humanité et d'une sincérité hors du commun et témoignent d'un potentiel immense.

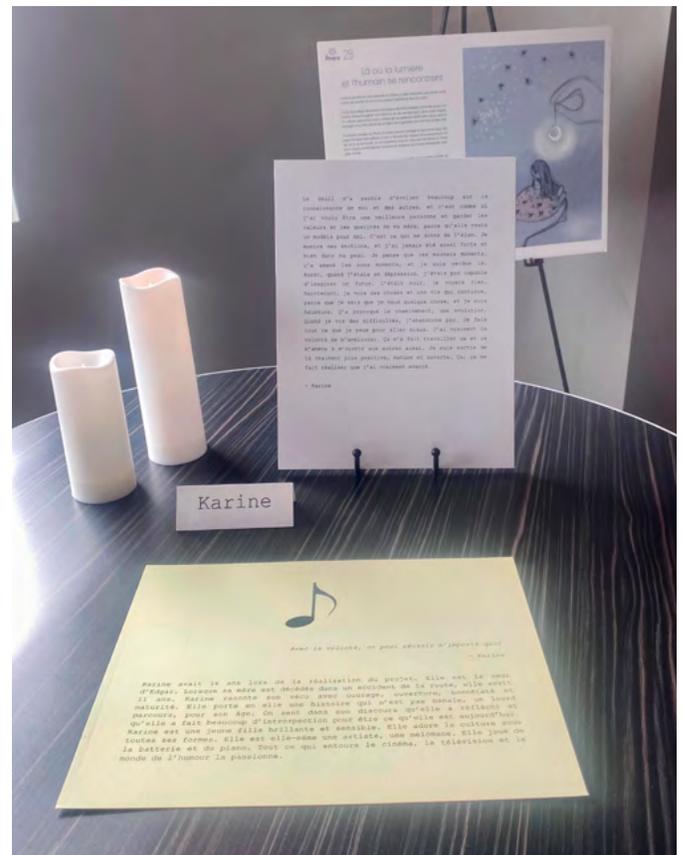
Les jeunes sont si éloquents, clairs et confiants jusqu'au bout de leur crayon. Comme si les écrits et dessins, en plus de devenir une sorte d'abri, de refuge dans leur processus, mettaient en lumière toutes les victoires, incarnaient l'espoir et devenaient du même coup un appui pour soutenir les

REGARDS SUR L'ART



épreuves de leur vie. En plus de les aider dans leur cheminement, les mots et les images qu'ils nous offrent ouvrent un accès privilégié et authentique à un vécu fortifié par les souffrances traversées et nous amènent à en saisir de la façon la plus juste l'essentiel du message.

L'expression artistique sous toutes ses formes est certes à préconiser dans l'intervention offerte aux jeunes endeuillés. Ces derniers peuvent ainsi choisir ce qui les « allume », ce qu'ils veulent partager, et saisir ces occasions créatives lorsqu'ils s'y sentent prêts. C'est également une façon pour eux de valoriser leur histoire à travers leurs multiples talents. Il importe donc d'oser encore davantage ces façons de faire qui demeurent accessibles, tant du point de vue de la recherche qu'au niveau clinique. Elles sont d'autant plus susceptibles de nous permettre de contourner cette pression à orienter continuellement la discussion et à trouver en tout temps les mots justes, les bonnes questions, les réponses parfaites. Et je terminerai ce texte comme je l'ai commencé, soit en utilisant la magnifique plume d'Hugo Latulippe (2019) qui nous dit justement que « l'art est une langue inventée pour que tout le monde se comprenne » (p. 52). ▼



RÉFÉRENCES

- Jobin, A.-M. (2015). *Exprime-toi avec le journal créatif*, Montréal, Le Jour éditeur.
- Latulippe, H. (2019). *Pour nous libérer les rivières. Plaidoyer en faveur de l'art dans nos vies*. Montréal, Atelier 10.

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

NOS DERNIÈRES ACTUALITÉS



Société Québécoise
des médecins en
Soins palliatifs

LE COMITÉ EXÉCUTIF DE LA SQMDSP : **OLIVIA NGUYEN,**
MARIE-CHRISTINE CARRIER, ANDRÉANNE CÔTÉ ET
CHARLES-MATTHIEU GRÉGOIRE

La SQMDSP a été active ce printemps 2024 et voici un résumé de nos activités.

Tout comme l'AQSP, c'est avec plaisir que la SQMDSP a participé à la campagne de la Coalition intitulée « les soins palliatifs c'est vivre mieux! ».

Suite à cette campagne, plusieurs articles ont paru dans les médias, dont le dossier de 3 articles à la une dans La Presse du 20 mai dernier que vous [pouvez lire ici](#).



PHOTO PATRICK SANFAÇON, LA PRESSE

Enfin, notre présidente été invitée au rendez-vous du CMQ du 23 mai pour démystifier les soins palliatifs.

Vous pouvez regarder l'enregistrement et le diffuser, en [clicquant ici](#).



PHOTO DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC

Nous avons organisé les classes de maître du congrès de l'AQSP de mai dernier et avons été heureux de pouvoir y échanger. Plusieurs de nos membres présentaient aussi lors du congrès.

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

Aussi, la SQMDSP était présente au forum P3A sur la thérapie assistée à la psilocybine le 22 mars 2024 à Québec. Ce fut un plaisir d'y rencontrer certains d'entre vous.

De plus, il a été porté à notre attention que l'interdiction aux personnes aidantes employées ou bénévoles d'administrer des médicaments sous-cutanés en fin de vie à domicile, alors qu'elles le souhaiteraient parfois, est une barrière importante au maintien à domicile. Nous avons donc écrit une lettre recommandant que, avec l'accord de la personne malade ou de son représentant, toute personne ayant suivi une formation nécessaire quant à l'administration des médicaments concernés puisse administrer des médicaments par voie orale, sous-cutanée, sublinguale, transmuqueuse buccale, intra-rectale ou intra-nasale, à une personne préalablement identifiée en soins palliatifs ou en fin de vie par un professionnel compétent et qui est maintenue à domicile

dans son milieu de vie communautaire, dans le but de soulager ses souffrances. Elle sera disponible sur notre site web sous peu.

Enfin, nous souhaitons remercier l'AQSP pour son travail et cette opportunité de vous présenter nos activités. Et merci à vous tous qui contribuez à rendre les soins palliatifs au Québec accessibles, et de qualité!

Si vous êtes médecins et pratiquez en soins palliatifs, n'hésitez pas à [vous joindre à nous](#) pour contribuer à améliorer les soins palliatifs au Québec, et profiter d'une communauté de pratique où discuter et réfléchir sur les enjeux en médecine palliative!

Au plaisir!

Votre CE, Olivia, Marie-Christine, Charles-Matthieu et Andréanne ▼

SUITE – REMISE DE PRIX

VALORISATION DE L'IMPLICATION DE NOMBREUX ACTEURS DU MILIEU

Prix Bienveillance

Lors du congrès 2024 de l'AQSP, la Fondation Jeanne-Mance a remis son tout premier Prix Bienveillance au D^{re} Krista Lawlor.



Prix Régis Arsenault

Lors du congrès 2024 de l'AQSP, la Fédération du Mouvement Albatros du Québec a remis son Prix Régis Arsenault au D^r Gaétan Bégin.

CHRONIQUE PÉDIATRIQUE

PAR : JULIE LAFLAMME, PÉDIATRE EN SOINS PALLIATIFS
CENTRE MÈRE-ENFANT SOLEIL DU CHU DE QUÉBEC - ULAVAL



« VIVRE UN DEUIL C'EST COMME... MANGER UNE BALEINE »

En soins palliatifs pédiatriques, voilà l'image que nous utilisons maintenant pour expliquer le deuil. Elle nous a été introduite par notre intervenant en soins spirituels à son arrivée dans l'équipe, et malgré un léger scepticisme au départ, au fil du temps nous l'avons adoptée. Tout comme nombre d'endeuillés, parents, frères et sœurs, grands-parents, voire même des soignants, qui y ont trouvé un sens certain. Combien nous reviennent en nous disant : « Je mange de la baleine! »



Une toute petite phrase, mais une métaphore forte qui parle d'elle-même... Immédiatement, on comprend qu'il ne faut pas s'attendre à une partie de plaisir. L'énormité du processus frappe en premier; évidemment le degré d'engagement affectif envers la personne décédée déterminera la taille de la baleine. Chacun fera face un jour à au moins une baleine, certaines petites, telle une sardine, d'autres grosses comme le rorqual bleu. Plus la relation d'amour ou d'amitié avec la personne disparue est grande, plus la baleine sera énorme. Le deuil parental après le décès d'un enfant, considéré comme un deuil plus intense, profond et prolongé que celui qui survient dans le contexte de la perte d'autres êtres chers, créera forcément un mastodonte...

CHRONIQUE PÉDIATRIQUE

Certainement, impossible de manger une viande d'une telle TAILLE en un seul repas. Le plus difficile sera de commencer, de réussir l'effort de se mettre à table. Puis il faudra prendre le temps, bouchée par bouchée, de mastiquer, d'avaler, et enfin de digérer son deuil. Décortiquer en petits morceaux la peine, la colère et les autres émotions intenses provoquées par la perte, les porter volontairement à la bouche pour amorcer le processus. Coriace sûrement, difficile à mâcher, mais comme pour tout autre aliment l'organisme y arrivera. L'humain possède en lui une capacité innée de résilience, une propension à rebondir devant l'adversité, donc la structure interne nécessaire à accomplir cette tâche incommensurable à première vue. Contrairement à la croyance populaire, le TEMPS n'arrange pas les choses... mais cela prendra du TEMPS pour le faire.

Parfois, lorsqu'une maladie chronique atteint de façon progressive et importante la qualité de vie de la personne aimée, la baleine peut sembler avoir été livrée à l'avance. Il aura alors été possible d'en mastiquer une partie avant même le décès, dans un cheminement de deuil anticipé. Cependant, malgré une finalité évidente permettant une préparation préalable, la digestion ne s'amorcera qu'au décès. Impossible de se sentir prêt... surtout à laisser partir son enfant. Le processus en sera assurément raccourci dans une certaine mesure, mais clairement inachevé et donc, à compléter.

Ensuite, que dira-t-on du GOÛT de la baleine? Immonde probablement, assurément pas de la viande Wagyu... Indigeste le deuil, mais en l'assaisonnant d'autobienvieillance, en respectant son rythme et ses limites, il sera possible d'en faire abstraction et d'y arriver. De saveur infecte au début à une amertume de moins en moins présente, une certaine habitude se crée et en diminue le caractère pénible. Car oui, au fil du temps et du travail accompli envers soi-même, un apaisement sera ressenti et une paix intérieure se développera, accompagnée de doux souvenirs heureux qui resurgiront. Faire son deuil ne signifie pas oublier la personne disparue; le cœur amputé cicatrisera tranquillement et arrivera à aimer à nouveau. L'individu en sortira transformé, propriété inhérente au concept de la résilience.

Certes, la patience est de mise, puisqu'il faudra avoir accompli un minimum d'un cycle complet des saisons avant de retrouver le printemps. Et si on ne peut pas tirer sur les fleurs pour les faire pousser, on peut les arroser et les soigner pour leur permettre de s'épanouir. Exactement comme le chemin du deuil, qu'il faudra arpenter, avec ses roches, ses nids-de-poule, ses demi-tours insensés et ses cônes orange. Deux

petits pas devant, parfois un derrière, l'important consiste au final à avancer. Chaque première fois élicitera des émotions intenses, chaque fête provoquera un sentiment de vide, et que dire de la Fête des mères ou des pères... Pourtant, en prenant soin de s'attabler à chaque épreuve et d'avaler une nouvelle bouchée de baleine, en se donnant du TEMPS, l'assiette finira par se vider. Parce qu'effectivement, un deuil, ça se termine un jour.

Mais le piège du CONGÉLATEUR existe : y cacher sa baleine pour ne pas s'y attaquer engendrera forcément un délai dans la résolution du deuil, voire même un inachèvement. Dans certaines circonstances dramatiques, retarder l'amorce du processus de deuil en le mettant au congélateur, soit par manque de temps, d'espace ou de ressources, s'avère une stratégie d'adaptation acceptable, si temporaire. Mais l'y laisser, ou même accumuler des baleines consécutives dans son congélateur entraîne toutes formes de deuils pathologiques, d'inhibé à persistant et prolongé, qui priveront l'endeuillé d'une sérénité assurée. Alors le congélateur se doit d'être évité, sinon bien dosé, mais surtout, inspecté pour en dresser l'inventaire à l'occasion. Sinon, inévitablement, le congélateur débordera, la porte s'ouvrira et les baleines entassées dégelées se déverseront sur toutes les sphères de l'existence de l'endeuillé.

Non-sens que la mort d'un enfant; nul parent ne devrait enterrer son enfant. Dans un COUPLE, on ne mangera pas sa baleine en même temps; ceci permettra aux conjoints de s'épauler l'un et l'autre, en alternance. Lorsque maman descendra dans les profondeurs de sa peine, papa se trouvera mystérieusement la force de vaquer aux tâches quotidiennes et de lui donner l'espace nécessaire. Puis, quand papa ressentira le besoin d'avaler une bouchée, ce sera au tour de maman d'être suffisamment dégagée pour veiller sur l'unité familiale. Et malgré toute leur bonne volonté, impossible de manger la baleine de l'autre... Mais en nommant leurs besoins respectifs et en demeurant à l'écoute de l'autre, le couple réussira à se soutenir et à s'allouer en alternance le temps nécessaire. Besoin de se coller? ou d'espace? ou de prendre de l'argent dans le compte commun??? En se questionnant sur les besoins de l'un et l'autre, il deviendra accessible de les respecter et ainsi de s'entraider. Tout deuil étant unique en soi, chaque conjoint trouvera son propre rythme, ce qui implique par contre qu'ils ne le termineront probablement pas en même temps.

Comparativement à l'adulte, pour qui la baleine est servie d'emblée entière, chez l'ENFANT endeuillé, frère ou sœur, elle

CHRONIQUE PÉDIATRIQUE

sera livrée en tranches fines qui suivront les étapes de son développement cognitif, ou psyché. Beaucoup moins impacté que ses parents, le jeune acquerra graduellement en vieillissant les concepts plus subtils de la mort. À chaque fois, il mangera une petite partie de sa baleine et ne terminera complètement son deuil qu'au moment de sa maturité affective, soit jeune adulte. Ainsi, même dans l'immédiat du décès, plus l'enfant endeuillé s'avèrera jeune, moins il semblera souffrant. Peine et colère surgiront, de courte durée, puis il retournera s'amuser et obligera par le fait même ses proches à se ramener plus aisément à l'instant présent.

Tant que la baleine demeure inachevée, pas le temps d'aller sauver la planète! Les grands projets se doivent d'être relégués à plus tard, quand le processus de deuil sera complété. Dégager un sens à l'épreuve et comprendre clairement l'héritage du défunt investiront peut-être d'une mission, d'un devoir de mémoire, qui engendreront de grandes réalisations. Mais tenter de combler le vide en s'étourdissant dans des activités d'envergure équivaldrait à placer sa baleine au congélateur, et donc retardera simplement le cheminement.

Entre-temps, l'auto-bienveillance n'est pas négociable. Accepter de se faire plaisir, de sourire sans culpabilité, de regoûter à la vie dite « normale » s'avèrera un effort quasi surhumain au départ, mais essentiel et éventuellement plus simple. Nous proposons habituellement aux endeuillés le

concept symbolique de la carte-deuil : un peu comme une carte de crédit, elle devient l'outil qui leur permet de s'écouter, mais surtout d'exprimer et de respecter leurs limites. Avec cette carte, facile de renoncer à une activité entre amis, ou de s'inviter dans un souper, la carte-deuil le permet! Et dans l'occasion d'une sortie au spa, on laisse l'ami payer...;) Date d'expiration, un an, soit suffisamment de temps pour évoluer dans leur deuil et aller mieux.

En somme, la baleine est devenue pour notre équipe un outil d'accompagnement; elle explique en une seule image nombre de concepts du deuil et s'applique à toutes formes de décès. La métaphore est rapidement intégrée positivement par les familles, parce qu'elle donne un moyen simple de communiquer aux autres un instant de peine ou de colère plus intense. « Désolée, je mange une bouchée de baleine ». Elle démontre aussi l'importance du travail sur soi-même, et le risque en cas de déni ou de report. Mais surtout, elle offre un espoir : celui de la fin de la souffrance parce qu'un jour, quand la baleine sera mangée et digérée, le deuil sera terminé. ▼

Merci à Nicolas Desbiens, intervenant en soins spirituels et porteur du concept « Vivre un deuil c'est comme... manger une baleine ». Il se réfère aux concepts du deuil de l'École Jean Monbourquette.

NOUVEAUTÉ

L'AQSP EST PRÉSENTEMENT EN TRAIN DE FAIRE LA REFONTE TOTALE DE SON SITE INTERNET.

RESTEZ À L'AFFUT DANS LES PROCHAINS MOIS POUR CETTE NOUVELLE VERSION AMÉLIORÉE !



LETTRE OUVERTE

LES SOINS PALLIATIFS, C'EST VIVRE MIEUX!



Dans le cadre de la semaine nationale des soins palliatifs, notre coalition qui représente plus de 25 membres dans le domaine, a lancé une campagne afin de sensibiliser les Québécoises et les Québécois sur la nature des soins palliatifs dans le but de les démystifier.

C'est au Québec que sont nés les soins palliatifs il y a près de 50 ans et nous pouvons en être fiers!

Contrairement à la croyance populaire, les soins palliatifs sont là pour permettre aux personnes qui souffrent d'une maladie grave de vivre mieux. Ils visent l'accompagnement des personnes pendant leur expérience afin de rendre leur vie meilleure ainsi que celle de leur proche, en agissant sur leur état de santé d'une manière globale. Ainsi, toutes personnes atteintes de maladies graves devraient pouvoir recevoir une approche palliative en fonction de leurs besoins. Pourtant, l'accès à des soins palliatifs équitables et de qualité demeure un enjeu au Québec.

Dans le contexte de la réforme du réseau de la Santé avec la création de l'agence Santé Québec et le vieillissement important de la population, nous tenons à proposer des pistes de solutions.

Ainsi, nous recommandons de créer une gouvernance claire et une direction spécifique en matière de soins palliatifs au sein du ministère de la Santé, de mieux coordonner les soins sur l'ensemble du territoire, de répondre aux besoins réels des patients, de s'assurer d'une meilleure équité dans l'accès aux soins et réduire la pression sur les ressources financières et humaines du réseau de la santé.

Il est aussi important de mettre en place des indicateurs qualitatifs et quantitatifs pour préciser l'état des lieux. En ce moment, il est très compliqué d'avoir une vision juste de l'accès et des besoins en matière de soins palliatifs alors que ces informations sont à la base d'une stratégie gouvernementale efficace.

Par ailleurs, il faut sensibiliser la population et les professionnels de la santé à ce que sont réellement ces soins afin de les démystifier. Les soins palliatifs visent à

améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes d'une maladie sévère. Encore aujourd'hui, il existe beaucoup de confusion avec les soins de fin de vie ou encore l'aide médicale à mourir.

De plus, nous encourageons le gouvernement à financer les soins palliatifs à la hauteur des besoins de la population afin d'améliorer l'accès et la qualité de ces soins, dans tous les milieux de vie.

Il y a quelque temps, le Québec était un leader mondial en matière de soins palliatifs. Aujourd'hui, la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs tend la main au gouvernement afin de redorer le blason de ce service crucial.

Finalement, nous tenons à inviter la population québécoise à [consulter les ressources](#) et les témoignages vidéo de patients et professionnels de la santé qui présentent la nature de ces soins sur le thème; *Les soins palliatifs, c'est vivre mieux!*

Comité de coordination de la Coalition du Québec pour l'accès en soins palliatifs

- **D^{re} Louise La Fontaine**, médecin en soins palliatifs et éthicienne, Présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)
- **Jeffrey Moat**, président-directeur général de Pallium Canada
- **David Raynaud**, Gestionnaire principal - Équipe de Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer
- **Chantal Verdon**, Infirmière, Ph,D, professeure chercheuse UQO, Membre du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et fin de vie (RQSPAL)
- **Laurence de Villers**, directrice générale de la Société palliatifs à domicile du Grand Montréal
- **Dale Weil**, directrice générale de la Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar, vice-présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

CHRONIQUE J'AI LU

PAR : **DOMINIQUE GOHIER**, DIRECTRICE CLINIQUE,
NOVA SOINS À DOMICILE

Mettre la mort à l'agenda Antoine Bédard



Antoine Bédard a piqué ma curiosité après l'avoir entendu lors de la plénière de clôture au dernier congrès en mai dernier. Je le trouvais humble dans sa démarche auprès de son père.

J'ai lu *Mettre la mort à l'agenda* un soir de fin d'août, d'un trait. Récit de quelques dizaines de pages. L'auteur nous entretient sur la démarche de son père,

médecin en soins palliatifs, qui a fait le choix de terminer sa vie en ayant recours à l'aide médicale à mourir. Nous comprenons au fil de la lecture ce besoin de s'expliquer les réactions, sentiments, questionnements et décisions de l'auteur lors du processus de maladie de son paternel. Ce livre nous ramène au rapport difficile de plusieurs face à la mort.

Comme un long accident de char Joël Martel



Suggéré par une conseillère dans une librairie de Montréal suite à une grande conversation sur mes intérêts, j'ai débuté la lecture de *Comme un long accident de char* en ayant le sentiment que j'allais faire face à un récit portant sur la perte d'une personne chère de façon soudaine. Le titre me biaisait.

Ce roman de Joël Martel nous entraîne de façon déconstruite sur les différents deuils personnels

qu'il a vécus. L'auteur donne sens aux grandes disparitions et nous relate sa relation père-fils. Père, qui vous le comprendrez, arrive à la fin de sa vie. Ce roman touchant vous fera sourire par moment et vous amènera à faire des parallèles avec vos expériences de deuil.

LIBRAIRE DU CONGRÈS

Cette année, le libraire Coopsco Trois-Rivières fut présent au congrès. Nous tenons à remercier monsieur Denis Morneau et son équipe pour leur implication, et pour la grande variété d'ouvrages et de ressources qu'ils ont offerts à nos participants.

3351 Boul. des Forges, Local 1255AT
Trois-Rivières, QC G9A 5H7

boutiqueweb@cooputr.qc.ca | cooputr.qc.ca



CHRONIQUE PALLI-SCIENCE

PAR : DR ALEXIS LAPOINTE,
DIRECTEUR ADMINISTRATIF

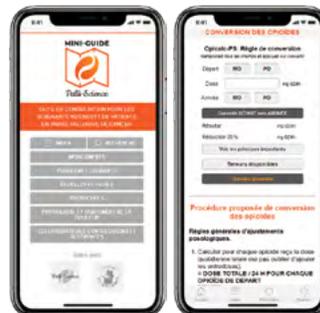
NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

En partenariat avec Médecins francophones du Canada et Pallium, Palli-Science participe actuellement à plusieurs webinaires de formation continue accrédités et gratuits. Parmi les thèmes abordés, on notera les particularités de la fin de vie de plusieurs types de cancers (hématologiques, mélanomes, gynécologiques, urinaires, ORL et cancer de la prostate). Chacune de ces maladies présente des particularités au niveau de la fin de vie et font chacune l'objet d'une formation complète d'une heure trente présentée par D^{re} Geneviève Dechêne. Une formation sur la déprescription en fin de vie présentée par D^{re} Élise Royer-Perron fait également partie de cette série. Ces webinaires auront lieu régulièrement d'ici à l'automne 2025. La programmation est [disponible ici](#).

Pour les soignants qui ont peu d'expérience en soins palliatifs, l'équipe de Palli-Science présentera également, toujours en partenariat avec Médecins francophones du Canada, un parcours de base en soins palliatifs. Celui-ci traitera des principaux thèmes pertinents pour qui débute en soins palliatifs, notamment l'approche palliative intégrée, la communication, la douleur, la déprescription, les symptômes respiratoires, les symptômes digestifs et les urgences en soins palliatifs. Encore une fois, les webinaires sont gratuits et permettent d'obtenir jusqu'à 6 heures de crédits de formation continue. Notons que ces webinaires ne s'adressent pas qu'aux médecins mais à tous les professionnels de la santé. Les demi-journées du parcours de base auront lieu les 4 octobre et 1^{er} novembre prochains et seront par la suite accessibles en pour écoute en différé. Toutes les informations seront retrouvées sur le [site web](#).

Nous vous invitons également à consulter régulièrement le site web de Palli-Science où plusieurs documents sont régulièrement

ajoutés. Finalement, le Mini-Guide Palli-Science de soins palliatifs, produit par la Maison Victor-Gadbois, est régulièrement mis à jour. Vous en trouverez une version téléchargeable sur notre site ainsi que sur l'application mobile pour appareils Apple et Android. ▼



 Palli-Science

Site Internet québécois de formation en soins palliatifs :

PALLI-SCIENCE.COM



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

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2024-2025

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.
Médecin en soins palliatifs
Éthicienne
Professeure associée CERC,
Université de Sherbrooke

VICE-PRÉSIDENTE

D^{re} Justine Farley
Médecin omnipraticienne en soins palliatifs

SECRÉTAIRE

Lyne St-Martin
Maîtrise en Sciences Infirmières,
Université de McGill
Directrice Générale
Le Phare, Enfants et Familles

TRÉSORIER

Réjean Moreau, ASC, MBA
Ancien DG et présent Trésorier
Maison Source Bleue

ADMINISTRATEURS

D^{re} Christiane Martel, Ph.D.
Spécialiste médecine familiale
Directrice médicale Maison Victor-Gadbois
Programme soins à domicile et
Équipe dédiée soins palliatifs
CLSC des Patriotes

Dale Weil

Directrice générale
Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar :
Institut de soins palliatifs à Montréal
Vice-présidente de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs du Québec

Dominique Gohier

Infirmière clinicienne / RN
Directrice clinique
Chargée de projet Programme de
mentorat en soins palliatifs à domicile
Nova Soins à domicile

ADMINISTRATEURS

Ivan Lessard, Ph.D.
Agent de recherche sénior
Conseil national des recherches du Canada

Manon Langevin

Directrice des services administratifs et
Coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue

D^{re} Martine Roy, Ph.D.

Vice-présidente et Directrice médicale
La Maison de soins palliatifs du Saguenay

Réjean Boivin, Ph.D.

Docteur en philosophie

COORDONNATRICE

Sandrine Randazzo

Soins palliatifs
et communautés

et **ICI**
ailleurs



34^e
Congrès
annuel

**8 et 9
mai 2025**

Centre des congrès
de Québec

 **AQSP**

Association québécoise
de soins palliatifs