

# FIN DE VIE ET ADAPTATIONS FAMILIALES

JEAN-PIERRE GAGNIER, PSYCHOLOGUE

Professeur, chercheur

Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille (CEIDF)

Département de psychologie. Université du Québec à Trois-Rivières

Collaborateur : Centre intégré de Cancérologie de la Montérégie (CICM)

Québec, Canada

gagnier@uqtr.ca

---

## INTRODUCTION

Dans le présent article, nous souhaitons partager des connaissances, des observations et des réflexions portant sur la thématique des adaptations familiales dans le contexte de la fin de vie. Après avoir rappelé quelques enjeux universels, nous discuterons de la variété, de la richesse et de la complexité des adaptations familiales en fin de vie.

Plusieurs facteurs conjuguent leurs effets pour appuyer la nécessité de bien soutenir les proches. Les préoccupations des personnes en fin de vie renvoient à des enjeux intimes et à des relations. De même, les données démographiques, les transformations familiales et la diversité des univers culturels de références rappellent l'importance du développement des pratiques destinées aux familles. Le vaste projet de soins palliatifs nous demande de demeurer centrés sur la personne en fin de vie, sur le soulagement de la douleur, la présence attentive, le respect de la diversité et de la dignité, la juste participation aux décisions et l'accompagnement. Cette attention portée à la personne en fin de vie se prolonge par le soutien aux proches et l'attention portée aux adaptations

familiales (Organisation mondiale de la santé, 2009 ; Politique de soins palliatifs, 2010).

À une époque marquée plus que jamais par une individualisation des problématiques, un affaïssement des rituels collectifs et une forte médicalisation du social, les soins palliatifs offrent des valeurs, un projet de soin et des pratiques susceptibles de laisser à la personne en fin de vie et à sa famille un espace facilitant le soulagement de la douleur, le dialogue et la mutualité. Les personnes en fin de vie et les proches cherchent leurs appuis dans le soulagement de la douleur, l'apaisement des souffrances, dans la quête de sens, les liens significatifs, la spiritualité. Nous sommes parties prenantes d'un passage de vie qui inclut les soins mais ne s'y réduit certainement pas.

Engagés dans un tel projet collectif et bougeant dans un tel champ de force, il nous semble essentiel de nous approcher davantage des enjeux associés à la fin de vie et aux adaptations familiales. Bien que, dans l'article, nous prêtions parfois attention à des situations familiales difficiles, nous tenons à rappeler que dans la très vaste majorité des situations de fin de vie, les familles s'appuient sur leurs ressources et leurs réseaux sans qu'une aide psychosociale particulière soit requise. Des perles se logent dans les arrêtes

du difficile. Les mouvements de vie qui se déploient devant nous, avec nous, méritent un regard ouvert, étonné et appréciateur (Bertrand, 2014).

## BREF RAPPEL D'ENJEUX UNIVERSELS

Entrons dans cette réflexion sur la fin de vie et les adaptations familiales en adoptant une perspective très large. Quand, par temps clair, nous regardons un ciel étoilé, nous apercevons des constellations, des milliers d'étoiles. Ces étoiles pourraient représenter la multitude des vies et des familles qui, au fil du temps, passent et se succèdent. Des enfants qui ont eu un si court passage sur terre, comme des étoiles filantes. Des adolescents et des adultes, emportés en plein élan. Des grands-parents qui ne sont plus là, mais dont le souvenir et la lumière nous réchauffent encore. Chaque naissance, chaque vie, chaque mort contribue à cet impressionnant toit du monde. Chaque histoire de vie est inspirée de celles qui l'ont précédée et reliée à celles qui la prolongeront. Si indéniablement toute étoile est unique, elle est tout autant partie prenante de constellations. Les trajectoires de vie sont également singulières et elles sont reliées par la force des rencontres et des attachements.

Dans un creuset social qui bien souvent adule la performance, le plaisir et la réussite individuelle, les contrastes s'amplifient. Dès lors, la maladie et la mort risquent d'apparaître comme d'inconvenants trouble-fêtes. L'idéologie de l'autonomie, du contrôle du corps et de l'individualisme cache dans les plis de ses vêtements, jusqu'à en oublier l'existence, la rencontre avec la limite, la spiritualité, la fragilité et l'interdépendance. Or, chacun porte, enfoui au plus profond de son être, l'ardent désir que sa vie échappe aux dents acérées du temps et que les personnes aimées ne souffrent et ne meurent jamais (Gagnier et Roy, 2006, 2009).

Peut-on résumer l'être humain à son apparence physique, à ses compétences et à ses réussites sociales? Peut-on véritablement s'approcher de l'humain en nous et autour de nous sans passer par la reconnais-

sance des ressources, de l'attachement, de l'impermanence et de la fragilité? La maladie grave et la fin de vie nous confrontent aux grands universels de la condition humaine : la finitude, la solitude et l'incertitude. Ce qui est amplifié en nous et dans la famille, dans les moments intenses de la maladie grave ou à l'approche de la mort, confirme que nous sommes frères et sœurs d'une même traversée. La frontière est mince entre une famille devant nous en soins palliatifs aujourd'hui et notre propre famille devant d'autres témoins à un autre moment.

La fin de vie vient confronter la personne au sens :

Le sens de la vie passée, le sens de ce présent si douloureux,

Le sens du temps qui reste à vivre

Nous tentons avec nos moyens incertains de nous situer au plus près de l'autre.

Ne s'agit-il pas de mieux comprendre

ce qui nous est encore commun, en dépit des circonstances.

(Hirsch, 2013)

Aucune définition générale, aucune expérience personnelle, aucune standardisation ne peut prétendre témoigner entièrement du sens, de l'intensité et de la singularité de telle fin de vie, pour telle famille. Cette impossibilité est salutaire. La part d'énigme d'autrui demeure incompressible. Elle nous invite à nous approcher, à nous laisser toucher, à entendre, à nous taire, à faire équipe, à être présents de moment en moment. Elle nous convie à porter de manière responsable nos expertises et nos positionnements d'accompagnement.

Dès lors, trois importants axes de responsabilité coexistent : 1) responsabilité collective de sensibilité et de solidarité dans un passage de vie qui concerne tous les humains ; 2) responsabilité de reconnaissance et de respect de la singularité de chaque malade et de chacune des familles ; 3) responsabilité reliée à l'accessibilité et à la qualité de l'offre de soins et d'accompagnement destinée aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Nous sommes d'avis que les soins palliatifs constituent simultanément un engagement

éthique, une pratique raffinée de soins et une solidarité humaine concrétisée par le souci d'accompagnement et le soutien aux proches. Le tableau 1 propose quelques essentiels qui inscrivent la fin de vie et les adaptations familiales au cœur même d'enjeux humains fondamentaux.

**Tableau 1. Quelques essentiels susceptibles d'inscrire la fin de vie et les adaptations familiales dans un contexte inclusif**

- Nous sommes avant tout des êtres de relation.
- Toute menace importante pour le bien-être et la vie d'une personne constitue une occasion d'expression des liens d'attachements et des soucis de solidarité humaine et de protection.
- Toute personne humaine demeure en partie insaisissable. Il nous faut mettre nos expertises au service de la personne en fin de vie et de ses proches. Il nous faut tout autant reconnaître l'énigme d'autrui et respecter le principe d'incertitude. Savoirs et attitude de non savoir sont requis.
- Les tentatives d'objectivation de ce qui se joue dans le corps pour opérationnaliser les soins se conjuguent avec la reconnaissance de l'expérience subjective de la personne en fin de vie et des proches.
- Les soins et les liens s'influencent mutuellement. Les adaptations familiales entrent en assemblage avec la qualité et la disponibilité des soins et des liens.
- Les expériences de vie donnent lieu à des récits individuels et collectifs. C'est dire que l'expérience de coexistence nous incite à raconter (à soi-même et aux autres) notre présence dans la vie.

## **Des facteurs rappelant la nécessité du soutien aux familles**

Prêtons d'abord l'oreille aux préoccupations des personnes en fin de vie: désir de demeurer chez soi le plus longtemps possible ou de mourir à domicile; souci de l'image corporelle; désir de laisser une image positive de soi; honte face à la dégradation du corps; attentes à l'égard des membres de la famille; plaisir et sentiment d'accomplissement en voyant ses enfants et ses petits-enfants; inquiétudes pour la suite de la vie d'un proche; sentiments difficiles dans l'attente d'une visite; craintes de devenir un fardeau pour ses proches ou peur de traumatiser ses enfants. La façon dont les personnes en fin de vie traversent le chemin à parcourir, se racontent leur histoire dans leur intimité personnelle et partagent les derniers moments avec leurs proches nous enseigne la vie (Mori et Rouan, 2011). La fin de vie d'un être cher s'inscrit dans un réseau, dans des récits qui seront portés individuellement et collectivement. Des récits qui seront objets de relecture sous les faisceaux des souvenirs partagés et des expériences subséquentes. Nous ne sommes pourtant exposés qu'à une infime partie de la dynamique d'une famille, qu'à un moment d'une histoire familiale. Comme l'a si joliment formulé l'écrivaine et poète québécoise Madeleine Gagnon, chacun est une île peuplée de rencontres. Ces préoccupations partagées par les personnes en fin de vie nous rappellent les enjeux d'appartenance, de quête de sens et de différenciation. Elles nous renvoient au réseau des liens significatifs portés en soi-même et vécus dans l'interaction directe.

Des réalités démographiques et sociales actuelles viennent également soutenir la nécessité de continuer à nous soucier des adaptations familiales en fin de vie. Ici comme ailleurs dans le monde, bien légitimement, une importante majorité de personnes malades souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible et même y mourir si possible. Les personnes considèrent leur domicile comme une seconde peau. Les lieux de vie acquièrent une identité affective et

sont associés aux scènes de la vie familiale, aux relations de voisinage, au chez soi (Goldbeter-Merinfeld, 2006). Or, ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent répondre à ce désir quand il s'exprime. Seuls le soutien indéfectible de membres de la famille ou d'amis et une offre ajustée de soins peuvent rendre réalisable de vivre à domicile le plus longtemps possible ou d'y mourir si les conditions le permettent. Le développement souhaité de soins palliatifs à domicile ravive la question du soutien aux familles et de la bonification, au bénéfice de tous, du continuum de soins. La Politique en soins palliatifs de fin de vie (2010), soutient que trois conditions impératives doivent être remplies : 1) les services requis doivent être accessibles au moment opportun, sans délai pour l'utilisateur et ses proches ; 2) les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades de l'évolution de la maladie ; 3) les usagers doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'ils estiment mieux adaptés à leurs besoins.

L'accroissement de l'espérance de vie accroît la possibilité que des conjoints très âgés ou des enfants passablement âgés accompagnent leur proche en fin de vie. La surcharge physique et émotionnelle peut risquer de fragiliser ces proches. De même, le petit nombre d'enfants dans les fratries réduit la taille des réseaux naturels devant combiner leurs ressources et leurs disponibilités pour accompagner un être cher.

Pour les familles d'immigration récente, perdre un être cher déborde les frontières de leur société d'accueil. Les repères culturels, les rituels de la patrie d'origine où vivent encore une vaste partie des membres de la famille élargie, exigent de concilier deux terrains distincts de relations et de significations. Il y a des moments où la distance physique prend des proportions que les liens du cœur et la mémoire des origines rendent souffrantes. Les enjeux liés aux législations, aux directives médicales anticipées, à la participation des membres des familles aux processus décisionnels concernant les consentements et les refus

de soins rappellent les exigences et les nécessités associées aux conditions de dialogue entre la personne en fin de vie, les proches et les soignants. L'ensemble de ces réalités sociales indique l'importance des développements qui devront se poursuivre pour soutenir les personnes en fin de vie et leurs proches dans divers lieux de soins et d'accompagnement.

## **Quand les projets d'avenir et la vie de tous les jours sont bouleversés**

La force de la menace, la fatigue et les exigences imposées par les sources de souffrance et la proximité de la mort projettent la personne en fin de vie et ses proches dans des espaces où le rapport au temps et le familier, jusque-là bien installés, entrent en crise (Gagnier et Roy, 2009). Les automatismes de la vie de tous les jours, les régulations offertes par le travail, par les activités courantes, par les liens familiaux et sociaux sont dérangés. La maladie grave et la fin de vie touchent les croyances et les représentations. Ces répercussions existentielles sont naturelles (Hirsch, 2013). La digue des automatismes de pensée et d'action cède sous la pression. Cela entraîne souvent des remises en question : « Qu'est-ce j'ai fait de ma vie ? Qui compte véritablement pour moi ? Qu'est-ce qui donne un sens à ma vie ? » Les bouleversements associés aux périodes de crise touchent également les rôles familiaux et l'organisation de la vie de tous les jours. Entraînés dans les turbulences de la crise, les membres de la famille et les amis se questionnent également : « Quoi dire ? Comment faire ? Doit-on amener les enfants ? Comment prendre une décision si difficile en son nom ? » On voit aisément à quel point la mise en place précoce et beaucoup plus universelle de soins palliatifs se révèle importante.

Les crises de la vie demeurent des moments intenses, défiants et structurants. Menaces et opportunités coexistent. Ainsi, les bouleversements émotionnels engendrés par la perte d'un être cher pourraient ressembler à des vagues puissantes qui nous projeteraient au grand large, dans l'insondé, dans

la peur de la noirceur et de la profondeur. Après une traversée obligée, les pertes et les transitions ne nous redéposent jamais indemnes sur les plages de « la vie d'avant ». La vie devant soi apparaît incertaine et indéfinie. Les uns sont défiés par le sens de leur propre vie, de leurs liens ; d'autres semblent davantage fragilisés à la suite d'un manque de soutien, de sens et de réassurance.

Personne n'a jamais fini de changer et la dernière crise, c'est la mort. Écouter l'autre en crise, c'est peut-être accepter d'entrer sur la pointe des pieds dans la conversation intérieure qu'il nous confie pour un moment ; et après avoir glissé quelques mots dans cette conversation pour lui redonner sa vitalité, ou après s'être simplement tu, c'est sans doute aussi se retirer de cette conversation comme l'on y est entré : sur la pointe des pieds.

(Malherbe, 1997, p. 85)

## LES ADAPTATIONS FAMILIALES

Dans cette section de l'article nous souhaitons présenter des réflexions visant à reconnaître la variété, la richesse et la complexité des adaptations familiales. Une attitude bienveillante et des gestes bien calibrés permettent aux ressources des familles de se déployer dans un contexte de sécurité. Même dans les adaptations familiales plus difficiles, nous sommes témoins des intentions positives qui frémissent sous les peurs, les prises de distance, les envahissements ou les traces de situations inachevées qui se sont figées dans le temps. Les adaptations de la personne en fin de vie et les adaptations familiales entrent en assemblage avec les équipes de soins palliatifs, qui sont inévitablement observatrices et participantes. Nous porterons successivement attention à la diversité des réactions et des trajectoires individuelles, aux crises familiales et aux leviers de soutien, et enfin, aux boucles de protection mutuelle.

## La diversité des réactions des proches et des trajectoires individuelles

Les réactions et les stratégies adaptatives des membres d'une famille ne sont généralement pas homogènes. La diversité des réactions individuelles mérite d'être reconnue. En fait, il ne s'agit pas simplement de réactions, mais bien de croyances, de stratégies adaptatives privilégiées, de rôles et de relations (voir tableau 2). Ces différences se révèlent tout au long de la trajectoire de la maladie grave d'un proche. Elles peuvent toutefois culminer dans les moments de très forte intensité associés à la fin de vie. Dans un couple ou une famille, l'anxiété, l'incertitude, la grande fatigue et les peurs peuvent rendre délicates l'expression et la négociation des différences. Bien qu'inévitables, certains écarts de valeur ou de réaction peuvent être exacerbés. L'assouplissement des uns et des autres ou la négociation des différences visant à demeurer soutenant et fonctionnel demeurent les chemins les plus fréquemment empruntés par les familles. Voici quelques très brèves descriptions qui permettent simplement d'entrevoir la diversité des réactions, des tentatives d'adaptation, des rôles et des niveaux de développement :

### Tableau 2. Brèves descriptions illustrant le constat de diversité

- 1) Un adolescent est venu avec ses parents et des membres de la famille élargie visiter sa grand-mère dans une maison de soins palliatifs. Elle semble se reposer, les yeux fermés. Un peu en retrait, il observe son visage. L'adolescent voit les siens reliés dans une sorte de recueillement. Sans trop oser bouger, transporté dans un monde silencieux et feutré, il ressent la gravité du moment. Cette « expérience phare » s'imprime profondément en lui.

- 2) Un jeune adulte peine à contrôler les peurs qui montent en lui depuis qu'il a appris le diagnostic de sa sœur ou qu'il entend des informations confirmant l'aggravation de son état de santé. Pour se protéger de ce qui le menace du dedans et du dehors, il se retire. L'évitement tel un abri. Certains le percevront peut-être distant et insensible.
- 3) Un conjoint semble chercher à tenir ses propres émotions à distance en voulant protéger l'être cher de tout échange sur la gravité de son état ou sur ses inquiétudes. Pour colmater ses propres enjeux, ce proche met toutes ses énergies à faire taire la détresse provenant de sa partenaire de vie. Ce feutrage et ces espaces de non-dit peuvent réduire l'accès d'autres membres de la famille à la personne en fin de vie et créent parfois de la souffrance pour le malade qui ne parvient plus à comprendre ce qui se joue dans les relations familiales.
- 4) Une femme adulte très investie auprès de sa mère, et ce, depuis un bon moment, se dévoue de manière exclusive au point de se refuser toute vie personnelle. Cette exigence intense et prolongée entraîne de l'épuisement physique. Il arrive dans une telle situation que les autres membres de la famille délèguent leur propre responsabilité et se sentent rassurés qu'un des leurs assure la présence auprès de la personne en fin de vie. Poussé à sa limite, un tel contexte pourrait inciter la personne sur-responsabilisée à se sentir secrètement envahie par un désir de mort du malade. Ces pensées inavouables peuvent être source de culpabilité et de peur. Il peut également survenir que à la suite du décès, cette proche aidante qui a tant soutenu sa mère se retrouve seule et épuisée ou encore exposée à des reproches de membres de la famille qui entament ainsi leur propre traversée du deuil.

La diversité des réactions et des stratégies adaptatives est observable tout au long de la trajectoire allant de la confrontation à la maladie grave d'un proche jusque dans la traversée du deuil.

Un ami est mort laissant une femme et deux enfants. Comment ont-ils réagi? L'épouse s'est mise à refaire la peinture dans la maison; le fils est allé dans le bureau de son père et n'en est pas ressorti avant d'avoir lu chaque message, chaque document, chaque trace écrite qui s'y trouvait; la fille a confectionné des lanternes en papier destinées à flotter sur le lac où les cendres de son père allaient être dispersées.

(Barnes, 2013, p. 80)

Quand la tension augmente, il est probable que les dissensions inhérentes à toute famille se ravivent (Hacpille, 2012). Prenons par exemple les défis de communication dans une famille, associés à l'intensité et à la diversité des émotions ressenties. Parfois les émotions sont si intenses et débordantes que les mots ne parviennent pas à les dire. D'autres fois, les émotions apparaissent tellement contradictoires. Il est également possible que les émotions ne puissent être partagées parce que les autres membres de la famille ne sont pas considérés comme pouvant les recevoir. Les personnes en fin de vie observent généralement attentivement les réactions, les silences, les mouvements de rapprochement et de retrait des proches (tableau 3). Elles peuvent ressentir la souffrance de l'un ou l'autre, se sentir impuissantes ou coupables. Le soutien délicat ou l'encouragement d'un membre de l'équipe peut aider à relancer la parole entre la personne en fin de vie et ses proches (Duffet, Jeanmougin et Prudhomme, 2013, Gagnier et Roy, 2013). Parfois, les mots ne sont pas nécessaires, les attitudes et les gestes portent les messages à communiquer.

Les exigences d'adaptation éveillent également fréquemment des sensibilités et un souci mutuel. Plusieurs personnes apprennent à revoir leurs priorités de vie et à réviser leurs liens significatifs sous la poussée de pertes et de situations exigeantes de changement.

### Tableau 3. Moment de veille

Approchons-nous doucement. Une femme âgée est assise au chevet de son conjoint. Elle le regarde avec tendresse et patience. Ses yeux parcourent son visage pour en saisir le moindre frémissement, pour capter l'insaisissable. Cette scène se déroule sur le registre de la pudeur et de la discrétion. Elle qui a tant partagé son espace de vie avec son homme, le veille, ou mieux, se veille avec lui. Elle qui a beaucoup travaillé de ses mains, cousu les vêtements des enfants, entreprend un autre type de tricot. Une maille de soins ajustés offerts par les soignants et si rassurante, une maille indéfectible de présence attentive qu'elle partage avec une amie et des bénévoles, une maille de l'intime que l'on pourrait appeler « le brin d'amour ». Une souffrance contenue et silencieuse, en fines dentelles, dans ce moment carrefour entre la vie « du jusque-là » et la vie incertaine et pour le moment impensable de demain.

### Crises familiales et leviers de soutien

Déjà en 1987, Pittman définissait la crise familiale « comme l'état des choses à un moment de changement imminent ». Bien qu'elles puissent être distinguées, les diverses catégories de crises familiales peuvent se superposer et combiner leurs effets (Pauzé et Touchette, 2012). Les situations familiales apparaissent alors plus déroutantes et plus compliquées. Rappelons d'abord que la maladie grave et la mort d'un proche sont associées à ce qu'il est convenu d'appeler un passage exigeant de la vie, une crise situationnelle. À cette crise situationnelle, peuvent s'ajouter des enjeux et des défis associés au cycle de développement de la famille. La crise dite transitionnelle concerne alors la place de la personne en fin de vie dans l'échiquier familial, les rôles, les tâches développementales bouleversées ou interrompues.

Pensons simplement à un jeune père dans la vingtaine emporté par un cancer virulent. Pensons à la fin de vie d'une mère qui représente la base de sécurité et la source principale de soutien affectif et concret pour son fils adulte présentant une déficience intellectuelle. Enfin, il est également possible qu'une troisième strate, appelée crise structurale, soit simultanément à l'enjeu. Il pourrait s'agir de difficultés intenses et prolongées de fonctionnement dans la famille occasionnées, par exemple, par des conflits conjugaux, des problèmes de dépendances à des substances, des problèmes de santé mentale ou par des ruptures dans les liens. La superposition des types de crises familiales peut restreindre la souplesse adaptative de la famille et nécessiter un accompagnement psychosocial particulier. L'accumulation des crises pourrait contribuer à fragiliser la famille. L'enjeu ne consiste alors plus seulement à trouver des solutions pour des problèmes ponctuels. Il concerne davantage la capacité du groupe familial à mobiliser ses ressources dans un moment où l'identité collective est menacée et se transforme. Il peut arriver que les fortes préoccupations de chacun prennent tant d'espace que le lien à la personne en fin de vie et la solidarité familiale s'atténuent.

Perdre un enfant veut dire être amputé de son désir le plus profond, celui de le protéger jusqu'à l'heure de sa propre mort. Si la perte d'un enfant est vue comme « le monde à l'envers », la perte d'un parent provoque un vertige tel qu'il empêche l'orphelin jeune ou moins jeune, pour un temps déterminé, de regagner les espaces connus.

(De Montigny, 2008, p. 82)

Selon Duffet, Jeanmougin et Prudhomme (2013), le vécu plus difficile des familles confrontées à la fin de vie d'un des leurs est généralement associé à trois grandes sources de lassitude : 1) lassitude physique associée à la lourdeur des tâches quotidiennes, aux nuits sans sommeil, à l'âge avancé des proches ; 2) lassitude relationnelle associée aux difficultés de communication, aux moments d'irritabilité ou d'impatience ou d'agressivité, aux réactions à la dépendance ; 3) lassitude psychique associée à l'expérience

d'être témoin de la dégradation de l'être cher ou de symptômes de fin de vie, aux attentes déçues, aux oscillations d'humeur, aux rivalités ou aux conflits familiaux.

Lorsqu'un conjoint, un fils, une fille sont engagés dans les soins prodigués à domicile, la vie quotidienne est bouleversée. La qualité des informations, la disponibilité des soignants et les protocoles de soins s'avèrent essentiels. Comment réussir à faire ce que l'on n'a jamais imaginé faire? Comment atténuer la peur de se tromper, d'infliger une souffrance inutile? Comment avouer son incapacité à faire la toilette de son proche? Comment parvenir à ne pas s'oublier au risque de s'épuiser? Les équipes mobiles de soins à domicile facilitent l'adaptation des familles par une information pertinente et systématique, un suivi attentif, une communication franche sur les enjeux et les limites des traitements pour apaiser la douleur et contrôler les complications.

C'est dire que les soins et l'accompagnement s'allient aux ressources des familles, en complément, en soutenant les proches dans leur volonté de permettre à la personne aimée de mourir le plus dignement possible. Les informations prodiguées aux familles demeurent essentielles tout au long du parcours : rencontre avec la personne en fin de vie et la famille pour faire le point sur le projet de soins ; informations sur des repères pour les soins de base, la progression des symptômes et les situations d'urgence susceptibles de se présenter ; informations relatives aux médications, aux équipements et soutiens technologiques (Hacpille, 2012). Ces informations constituent des appuis essentiels aux ressources des proches. Les modalités de soutien offertes aux familles touchent également les décisions et anticipations reliées aux symptômes et aux soins, l'organisation de la vie courante, les besoins matériels et concrets, l'aménagement des espaces de soins, la dynamisation du soutien social autour du malade et de son entourage, l'écoute attentive des questionnements existentiels et des préoccupations liées à la spiritualité. Chacun des leviers demeure précieux en temps opportun, selon la demande de la personne en fin de vie et des proches

et l'évolution de la situation. Les adaptations familiales influencent et sont influencées par les soutiens disponibles (Duffet, Jeanmougin et Prudhomme, 2013 ; Gagnier et Roy, 2009 ; Gaucher, Ribes et Ploton, 2003).

Il est possible qu'un proche puisse ressentir une sorte d'usure douloureuse à la détresse de la personne en fin de vie. Brillon (2013) présente quelques cas de figure de ce phénomène de forte lassitude présent dans les situations d'exposition intense et prolongée à la détresse d'autrui : 1) Développer une hypersensibilité à son état émotionnel « Je n'ai plus de frontière tout m'affecte » ; 2) Se sentir vidé de toute vitalité « Je voudrais éviter, arrêter de tant m'investir auprès de lui. Je n'en peux plus » ; 3) Éprouver un sentiment d'impuissance, vivre une forte remise en question « Je ne pense plus que je puisse lui faire du bien, faire une différence ». Cet état de grande fatigue est la résultante d'un cumul de surcharge émotionnelle, de commande énergétique intense et prolongée, de dérèglement des habitudes de vie et d'inquiétude. Dans quelques situations limites, le fait d'être témoin de complications manifestes et de détresse de la personne en fin de vie peut s'ajouter à l'équation et être vécu comme intolérable. Lorsque l'expérience de la douleur de la personne en phase terminale dépasse un seuil critique, elle occupe tout l'espace. L'inconfort, la détresse et le chaos qu'elle engendre deviennent sources d'angoisse autant pour la personne en fin de vie que pour ses proches.

Il peut arriver, dans quelques rares situations de fin de vie, que des malades ne puissent être soulagés. Comme l'indiquait Hubert Marcoux (2013) dans une récente allocution, plusieurs problématiques cliniques peuvent compliquer les efforts médicaux de soulagement de la personne en fin de vie : douleurs réfractaires, délirium hyperactif avec forte agitation motrice, sécrétions bronchiques, détresse hémorragique, convulsions multiples. Le personnel médical des soins palliatifs cherche à objectiver ce qui se joue dans le corps et à soulager la douleur. L'entourage désire intensément ne pas voir souffrir l'être cher. Chacun des témoins est défié dans la contenance de sa propre



détresse intérieure, renvoyé à la perte de repères et de sens. L'enfermement sur soi et l'incommunicabilité auxquelles renvoient la souffrance, interpellent et révèlent parfois durement l'insuffisance des réponses disponibles.

Or, comme le décrivent et le commentent avec beaucoup de justesse et de sensibilité Martel et Brodeur (2014), lorsqu'une sédation palliative est conduite, dans une situation comportant des symptômes réfractaires, le sommeil induit chez la personne en fin de vie pourrait permettre aux membres de la famille une forme différente de reliance, de solidarité et d'adieu.

Y a-t-il un sens à ce temps ? Ce temps où ils se tournent vers l'intérieur, où ils révisent leur histoire en silence, où ils prennent le temps qui s'impose pour dire adieu... Ils font acte de « bien-veillance », ils font ce qu'ils peuvent pour rester dignes malgré la fatigue, la tristesse, la frustration, l'inconfort.

(Martel et Brodeur, 2014. p. 15-16.)

À des niveaux distincts de conscience et d'expérience, profondément reliés par l'histoire partagée et les liens du cœur, il y aurait la personne en fin de vie qui dort avant de mourir et les membres de la famille qui cheminent ensemble et séparément.

## Des boucles de protection mutuelles

L'intensité des réactions émotionnelles et viscérales qui peuvent surgir, à un moment ou l'autre pour le malade et les proches, demeure souvent déconcertante. Des mécanismes de protection mutuelle s'établissent entre les membres de la famille. Ainsi, dans tout moment de crise, des fragilités sont exposées et des ressources surgissent. En fait, dans le contexte de la maladie grave et de la fin de vie, il est généralement possible d'observer un ensemble de conduites destinées à protéger l'intégrité de la famille : regroupement de la famille nucléaire, intensification du contact avec la famille élargie et des proches, diminution de la communication avec l'extérieur, exigence de trêve pour les conflits familiaux, conduites fréquentes de fragilité exigeant une protection (Tercero, 1998).

Dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, nous avons été souvent témoins de gestes de complicité et de solidarité des membres d'une famille envers leur proche mourant et entre eux. Ces manifestations du souci de l'autre s'observent tout autant de la personne en fin de vie vers les proches qui lui rendent visite ou partagent le domicile.

La pensée que Jérôme paralysé au fond de son lit, s'inquiétait de mes infimes soucis me bouleverse encore aujourd'hui. Il ne m'avait pas sermonné sur le courage, sur la nécessité de penser positif comme le prône la littérature édifiante, mais par de simples mots : « Ça va ? », il avait tout dit.

(Jollien, 2001, p. 38)

Reliés par les liens d'attachement et l'histoire partagée, les proches s'installent souvent comme des équipes à relais auprès de la personne en fin de vie (Gagnier, 2013). Une dynamique de réseau s'établit pour que les énergies, les temps de présence et les soutiens se multiplient. Il arrive que les familles au chevet d'un proche renvoient à une sorte de respiration partagée. Une grande inspiration quand l'on cherche à assurer la contenance des émotions. Plus d'espace pour respirer quand les nouvelles sont bonnes, quand l'être cher est calme, quand il se repose et ne semble pas souffrir. Une famille qui retient son souffle à d'autres moments sous la pression de la gravité de l'instant ou pour simplement déposer une image en soi. Ces mouvements autour et avec le malade sont parties prenantes de son contexte de fin de vie et le confirment vivant, membre de la fraternité des vivants (Champagne, Mongeau et Lussier, 2014; Hacpille, 2012). Une respiration à plusieurs jusqu'au dernier souffle. Les regards échangés, les gestes simples pour assurer le confort, les mains qui se touchent, tels des ponts qui relient les rives du continent de chacun (Gagnier, 2013).

La bienveillance des familles à l'égard de l'être cher s'exprime avec plus de souplesse et de sécurité quand les soins palliatifs sont à la fois précoces, efficaces et le plus discrets possible, qu'une information suffisante est prodiguée en temps opportun, que l'engagement des proches est facilité et que l'accom-

pagement est au diapason. Les membres des familles sont bien souvent sensibles et intuitifs. Ils cherchent dans les leçons apprises au quotidien des manières de soutenir et de soulager. Ces intentions et ces initiatives sont belles à voir. La personne en fin de vie peut être soutenue dans ses tentatives de rapprochement avec elle-même et avec les siens. Les proches peuvent être vus dans leurs intentions, encouragés dans leurs initiatives, appréciés dans une création collective que l'on pourrait appeler adaptations individuelles et familiales. Les personnes en fin de vie et les proches ne formulent pas toujours de demandes directes. La présence attentive, la disponibilité et le souci de l'autre demeurent des atouts précieux pour les soignants et les divers accompagnants.

Or, à la limite, il peut arriver que les boucles de protection mutuelles puissent amplifier les risques d'isolement. Dans ce processus de protection mutuelle, chacun cherche d'abord à contenir sa propre angoisse et sa propre détresse émotionnelle. Comment parvenir à calmer sa tête et son cœur? Comment composer avec ses propres peurs, son «tant à dire», ses mots rentrés, sa peine? Pour éviter d'éveiller une souffrance interne si difficile à contenir et pour ne pas risquer de réactiver la souffrance des proches, des boucles circulaires de protection mutuelle s'instaurent. Cela peut prendre la forme d'évitement de conversations jugées trop chargées ou de conduites systématiques de protection. Par voie de conséquence, chacun risque alors de se retrouver enrubanné dans sa souffrance devenant progressivement protecteur/protégé/isolé. Même lorsque chacun porte sa souffrance tapie au fond de soi, c'est sous le regard des autres et en interaction avec eux que se dessinent les trajectoires adaptatives des membres de la famille. Ainsi, peu à peu, il est possible que l'évitement de toute relation directe transforme ces espaces silencieux et protecteurs en un carcan trop serré pour chacun (Gagnier et Roy, 2006, 2009; Hacpille, 2012). Il est alors possible d'observer comment une intention initiale positive, celle de se protéger et de protéger un proche, peut à la limite entraîner des effets indésirables. Les conflits familiaux sont

davantage toxiques quand ils sont cachés ou sources d'exclusion. Ce sont bien souvent les familles qui s'obligent à l'harmonie et punissent l'expression de tout désaccord qui génèrent le plus de complications psychosomatiques et de complications chroniques (Reynaert, Libert, Jacques et Zdanowicz, 2006).

Dans certaines situations de fin de vie, tout se passe comme si un proche désigné avait la fonction d'attirer l'attention de tous les membres de la famille. Il devient alors l'objet essentiel, voire exclusif, de toutes les inquiétudes. Ce proche sous haute bienveillance détourne ainsi les autres membres de la famille d'une souffrance qui les concerne également. Le porteur désigné de la détresse familiale devient un symbole des difficultés des uns et des autres. Il arrive également que l'anxiété des proches soit masquée par une tension entre eux, laquelle fait barrage à la peine ou à la culpabilité ressenties (Goldbeter-Merinfeld, 1998).

Quand la pression augmente, on observe dans les relations familiales trois grandes tendances: 1) la solidarisation familiale et le rapprochement avec la personne en fin de vie; 2) la prise de distance, l'évitement, le retrait ou le conflit et 3) l'enchevêtrement et la contagion du stress. Ces tendances dans le fonctionnement familial peuvent parfois se révéler dominantes et stables. Prenons pour exemple une relation conjugale dans laquelle la fusion émotionnelle facilite une contagion du stress et entraîne une forte dramatisation. Il importe de ne pas chercher à tout expliquer par la personnalité ou les caractéristiques d'un seul membre de la famille. Comportements et contextes sont reliés. Quand une tendance se fixe, il y a lieu de porter attention aux conditions d'existence ou aux besoins en matière de soutien. D'autres familles ne présentent pas une tendance dominante fixe. Leurs mouvements de rapprochement et de distance varient en fonction de l'évolution du malade en fin de vie et des enjeux personnels et familiaux amplifiés par la configuration des rôles, l'angoisse et l'incertitude. Il y a également lieu de porter attention aux écarts de genre qui sollicitent de manière plus intense et pressante les femmes que les hommes, les filles que

les fils, les sœurs que les frères, lors des épisodes de maladie grave ou de la fin de vie. Sous l'éclairage des rôles sociaux, le rapport à la mort devient étroitement relié au prendre soin (Guberman, 2009).

Comme le rappellent Fortin et Dumont (2013) plusieurs des études qui s'intéressent au rôle des proches des personnes en fin de vie n'ont basé leurs conclusions que sur un seul temps d'observation (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun et Galinsky 2010; Stajduhar, Funk, Wolse, Crook, Roberts, Williams, Cloutier-Fisher et McLeod, 2011). Comment saisir alors les variations du rôle des proches en fonction de la progression de la maladie ou de l'épuisement des aidants? Comment mieux comprendre la mouvance des enjeux liés à la participation des proches aux processus de décisions? Un début suffisamment rapide des soins palliatifs facilite la création de liens avec la personne malade et son réseau familial. Par contre, lorsque les durées de séjour dans une maison de soins palliatifs sont très courtes, l'expérience peut être davantage déroutante. Il n'est pas facile pour l'équipe de soins et d'accompagnement d'avoir l'espace-temps pour établir avec les personnes en fin de vie et leurs proches des liens susceptibles de soutenir, tels des témoins et des passeurs, les adaptations familiales et les rituels d'adieu.

Rappelons-nous simplement que les personnes en fin de vie et leurs proches ont de bonnes raisons d'agir comme ils agissent. Ils tentent de s'adapter, de saisir le précieux du temps qui reste, de se protéger, de ne pas trop souffrir (Gagnier, 2013). Une centration trop exclusive sur les problèmes ou les impossibilités familiales peut obstruer la vue et réduire l'attention portée à la personne.

Pensons aux nombreuses situations où confrontés à l'impuissance, nous nous intéressons parfois davantage à la détresse de la personne qu'à la personne elle-même. Notre propre sentiment d'impuissance ne serait-il pas un repère incontournable pour nous signifier que nous sommes coincés dans un seul paradigme devenu dominant.

(Nickner, 2013, p. 21)

La réactivation de tensions résiduelles associées à certaines histoires familiales, peut parfois rendre les rapprochements difficiles (tableau 4). Les tensions, les bris et les complications survenant dans les relations entre des membres d'une famille risquent alors d'empiéter sur l'énergie et l'espace dont la personne en fin de vie et les proches ont besoin pour s'adapter.

#### **Tableau 4. Illustration d'une tentative de rapprochement difficile**

##### **«La rencontre ultime d'un fils avec son père»**

Dans une pièce de théâtre intitulée *L'impératif présent*, l'auteur québécois Michel Tremblay met en scène un fils de 55 ans qui visite son père en fin de vie et lui donne des soins. Les deux hommes livrent la perception de leur drame personnel et familial dans une confrontation qui conduit chacun à son heure de vérité. Pour le père, c'est l'inévitable rencontre avec sa fragilité, sa dépendance et la fin de sa vie. Or, le fils porte en lui depuis longtemps le souvenir de mauvais traitements infligés par son père et d'atteintes répétées à sa valeur.

La souffrance et la rancœur logées dans l'intime du fils engendrent des mouvements opposés, contradictoires: maintien de la colère comme fidélité à sa propre expérience et désir de pardonner comme ultime opportunité de libération. Quelle expérience souffrante que celle de s'occuper de son père en fin de vie alors que des pans entiers de leur relation brûlent encore en lui. Au moment de s'approcher de son père maintenant affaibli, c'est le manque, la colère et l'impuissance qui montent en lui et le paralysent.

D'une visite à l'autre, progressivement, silencieusement, la tendresse et le pardon cherchent à s'exprimer. Les murs et les silences installés entre eux au fil du temps s'imposent encore avec force et pourtant ils sont de plus en plus menacés sous la pression du tant à dire. Les gestes de soins trahissent l'ambivalence des sentiments et deviennent des mots mis en gestes.

En contexte de souffrance vive et d'anxiété, il n'est pas rare que les mots pour se dire et se relier à l'être cher s'étranglent dans la gorge. Il n'est pas rare non plus que des enjeux de révélation et de non-révélation de secrets familiaux soient présents (Gagnier et Roy, 2006, 2009). Il arrive que ces embâcles puissent demeurer gelés comme les eaux d'une rivière surprise par les grands froids. Il arrive également que des soins ajustés, des circonstances, des paroles échangées et des soutiens attentifs agissent comme un réchauffement qui autorise l'amorce d'un mouvement de compassion et d'apaisement. Les adaptations familiales profitent de conditions favorables de soins et d'accompagnement. Nos observations à un moment de la vie d'une famille ne permettent pas de fermer le livre des possibilités à venir. L'histoire de vie pourrait être revisitée et réécrite sous la poussée d'autres événements critiques, d'autres soutiens qui se dérouleront hors de notre vue. Les pertes, les naissances, les crises et les transitions sont des vagues rappelant que la vie est changement et renouvellement.

Le soutien aux familles demande de reconnaître le champ de force des loyautés familiales qui cherchent à s'exprimer. Des loyautés qui pressurisent l'évaluation intime de la balance entre le donner et le recevoir. Des loyautés qui libèrent et qui élargissent l'espace de fraternité (Ducommun-Nagy, 2006). Chaque expérience de vie est une occasion de réécrire l'histoire qui nous définit et nous relie collectivement. Quelques repères généraux ont été proposés pour faciliter la dissolution des problèmes et élargir le territoire des possibilités (Gingras et Lacharité, 2009; Parry et Doan, 1994). Nous proposons une transposition brièvement commentée de ces repères au contexte de la fin de vie et du soutien des familles :

- 1) Écouter par-delà des jugements afin de ne pas s'enfermer en soi et de ne pas enfermer les autres en eux-mêmes.
- 2) Encourager la légitimité des histoires de chacun. La personne en fin de vie regarde la vie d'avant par-dessus son épaule et entre dans l'espace nommé du temps qui reste à vivre. Les priorités bougent, les essentiels prennent du relief. Les

membres des familles élaborent en eux et entre eux des récits à propos de ce qui se passe pour la personne aimée en fin de vie.

- 3) Encourager l'intention et la réalisation de projets personnels. Pensons à l'importance cruciale des informations permettant de rassurer et de soutenir la compétence des proches à trouver leur voie d'accès au proche en fin de vie. Un enfant qui apporte ses dessins à son parent en bout de vie. Un conjoint qui raconte un souvenir ou donne des nouvelles de la vie dehors. Un fils qui réalise des aménagements dans le domicile familial pour permettre à son parent de demeurer le plus longtemps possible à la maison. Un adulte qui se sent étrangement apaisé après avoir passé du temps au chevet de son parent et qui en parle avec une bénévoles.
- 4) Encourager les occasions de communication et le partage d'histoires qui procurent du plaisir, de la solidarité et du soutien mutuel.
- 5) Encourager la création d'une expérience partagée par des rituels. Une famille qui s'est déplacée pour se rejoindre et se recueillir autour d'un être cher qui vient tout juste de mourir. Un moment pour dire adieu, pour voyager en soi-même, pour sentir la solidarisation familiale. La confrontation paradoxale avec la vie qui s'arrête et la vie qui se poursuit.

En soins palliatifs, la délicatesse de l'accompagnement et le soutien non jugeant contribuent à réduire les risques d'embâcles relationnels et les éprouvés d'isolements. Elle cherche surtout à faciliter l'émergence de possibilités de reliance et d'apaisement. Les soignants et les accompagnants en soins palliatifs reconnaissent et facilitent la contribution active des proches. Soulager la douleur, offrir une présence attentive et de la considération à une personne en fin de vie facilitent le deuil des survivants et diminuent chez eux le risque d'éprouver de la culpabilité.

## CONCLUSION

C'est grâce et à l'écoute attentive et par celle-ci, au soulagement de la douleur et à la qualité de l'accompagnement que l'on peut faciliter l'apaisement de la personne en fin de vie, aider les familles à éviter des répétitions dommageables et ouvrir entre eux de nouveaux possibles. Il nous faut parvenir à soutenir les adaptations familiales en ne basculant pas dans une pathologisation injustifiée de la crise de vie intense générée par la maladie grave et la phase terminale. Exister dans le lien, accompagner de manière sensible et solidaire, c'est chercher à atténuer les risques de désignation, de mise à distance et d'exclusion, et ce, tant pour la personne en fin de vie que pour les proches. Cette attention portée aux familles et aux proches des personnes en fin de vie a des incidences sur la qualité de l'expérience immédiate vécue et facilite les trajectoires éventuelles de deuil. Bien qu'il demeure beaucoup de chemin à parcourir pour universaliser l'accès et pour bonifier le continuum de soins et de services, les pratiques qui se sont développées dans le domaine des soins palliatifs se révèlent rigoureuses, sensibles et solidaires. Il nous faut obligatoirement conjuguer en équipe *le savoir* issu de nos diverses expertises et de nos expériences. Or, les soignants, les intervenants et les bénévoles ne sont exposés qu'à une partie de l'histoire de la personne en fin de vie et de sa famille. Les pensées et les comportements s'inscrivent toujours dans une histoire et un contexte qui bien souvent nous échappent. Le respect de la dignité de l'expérience et la reconnaissance de notre *non-savoir* atténuent les risques de jugements hâtifs et normatifs.

Nous savons que cet engagement éthique et clinique auprès des familles se concrétise tous les jours, dans les regards, les mots et les gestes des équipes de soins et des bénévoles. Au chevet d'une personne en fin de vie et bien au-delà, les familles et nous sommes des partenaires distincts et complémentaires. La complexité de ce qui se joue en notre présence et avec nous exige un suivi attentif des effets de nos paroles

et de nos actions. Dans le soin et l'accompagnement, nous sommes conviés à préciser nos intentions et à être prêt à en répondre. Si nous avons à poursuivre et à pousser cette réflexion, il nous semblerait opportun de décrire et de commenter quelques assemblages particuliers entre la personne en fin de vie, la famille et les aidants.

## RÉFÉRENCES

- Barnes, J. (2013). *Quand tout est déjà arrivé*. Paris, Éditions bibliothèque étrangère Mercure de France.
- Bertrand, P. (2014). *La liberté du regard*. Montréal, Éditions Liber.
- Daneault, S. (2011). *Et si mourir s'appriovisait Réflexions sur la fin de vie*. Montréal, Les Éditions de la Presse.
- Delvaux, N. (2006). «L'expérience du cancer pour les familles» dans *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Familles et corps souffrant, 36, p. 81-101.
- DeMontigny, J. (2008). «La perte d'un parent et ses répercussions» dans Michel Hanus (dir.) *La mort d'un parent. Le deuil des enfants*. Paris, Éditions Vuibert, Espace Éthique.
- Ducommun-Nagy, C. (2006). *Ces loyautés qui nous libèrent*. Paris, Éditions Lattès.
- Duffet, B., Ch. Jeanmougin et Ch. Prudhomme (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie*. Paris, Éditions Maloine.
- Fortin, G. et S. Dumont (2013). Processus de décision entourant la détermination du niveau de soins: la perception de la personne atteinte de cancer et celle des proches: une revue de la littérature, dans *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13, p. 112-119.
- Gagnier, J.-P. et L. Roy, L. (2009). «La maladie grave et la famille: enjeux universels et assemblages singuliers», dans Carl Lacharité et Jean-Pierre Gagnier (dir.). *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action*. Gaëtan Morin Éditeur, coll. Chenelière éducation, p. 209-227.
- Gagnier, J.-P. et L. Roy (2013). Réflexion sur la collaboration interdisciplinaire. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, 50, p. 85-104.
- Gagnier, J.-P. (octobre 2013). *Dynamiques familiales et fin de vie*. Communication présentée au Colloque de soins palliatifs Au Diapason. Bromont.
- Gaucher, J., G. Ribes et J. Ploton (2003). «Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées», dans *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Vieillir, le rôle de la famille, 31, p. 161-177.

- Goldbeter-Merinfeld, E. (1999). *Le deuil impossible. Famille et tiers pesants*. Paris, Éditions ESF.
- Guberman, N. (2009). « Caregivers: Their role in rehabilitation », dans J. H. Stone, et M. Blouin (éd.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- Hacpille, L. (dir.). (2012). *Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles*. Wolters Kluwer, Éditions Lamarre.
- Hirsch, E. (2013). *L'euthanasie par compassion. Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. Toulouse, Éditions Érès.
- Jollien, A. (2012). *Petit traité de l'abandon. Pensées pour accueillir la vie telle qu'elle se propose*. Paris, Éditions du Seuil.
- Martel, C. (2014). « Le temps de sédation. Réflexions d'un médecin. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec* », 22, p. 1.
- Nickner, G. (2013). « Se sentir pas grand-chose parce qu'on n'est plus capable de rien. Quand le pouvoir d'agir nous échappe, l'identité semble inaccessible », dans *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13, 2, p. 10-27.
- Organisation mondiale de la santé. (2009). WHO Definition of Palliative Care. [En ligne] [[http:// www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)].
- Pauzé, R. et L. Touchette (2012). « L'intervention en situation de crise familiale », dans Monique Séguin, Alain Brunet et Line LeBlanc (dir.), *Intervention en situation de crise et en contexte traumatique*, Montréal: Éditions Gaétan Morin, p. 75-94.
- Schepens, F. (2013). *Les soignants et la mort*. Toulouse, Éditions Érès.
- Tremblay, M. (2003). *L'impératif présent*. Ottawa, Éditions Leméac.