

LES CENTRES DE JOUR EN SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

GABRIELLE FORTIN, TS, PH. D.

Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval
Chercheure régulière, Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval – Axe oncologie, Centre de recherche sur le cancer de l'Université Laval, Centre de recherche Jeunes, familles et réponses sociales (JEFAR), Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)
Co-responsable, Axe Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca

GABRIELLE LEBLANC-HUARD, B. A.

Étudiante au doctorat en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval
Coordonnatrice de recherche, Équipe de Gabrielle Fortin, CHU de Québec-Université Laval – Axe oncologie

MAUDE GAUTHIER, B. A.

Étudiante à la maîtrise en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval
Coordonnatrice de recherche, Équipe de Gabrielle Fortin, CHU de Québec-Université Laval – Axe oncologie

ALEXANDRA RUEST-BELANGER, B. A.

Étudiante à la maîtrise en travail social, École de travail social et de criminologie, Université Laval

RÉSUMÉ

Uniques au Canada, les centres de jour en soins palliatifs (CJSP) au Québec proposent une formule personnalisée de soins et services offerts selon les besoins exprimés par les personnes malades et leurs proches. La fréquentation d'un CJSP peut ainsi répondre aux besoins de certaines personnes en quête d'informations sur la maladie et les symptômes liés aux traitements palliatifs, tandis que pour d'autres, elle offre un espace de partage sur leur expérience. Au cœur de cette offre de services flexible se retrouve l'éthos des soins palliatifs : améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches selon une approche holistique. De fait, la fréquentation d'un

CJSP permet à plusieurs de briser l'isolement induit par la maladie, le contact des autres étant un générateur de sens à la vie, de transformations personnelles, de repères pour se reconnecter à son identité et d'appropriation de la vie avec la maladie, de la mort et du deuil. Cette flexibilité rend difficile l'élaboration d'une définition commune et pérenne des CJSP. Pour contribuer à la reconnaissance de ces lieux uniques, cet article décrit les résultats d'une recherche qualitative menée auprès de 14 intervenantes et intervenants provenant de cinq CJSP québécois entre novembre 2022 et mars 2023 afin de documenter les approches innovantes et interdisciplinaires déployées en CJSP. L'analyse des données issues de ces entrevues individuelles a été réalisée selon les principes de la méthode proposée par

Paillé et Mucchielli (2012). Les résultats décrivent l'organisation du travail en équipe, les approches préconisées par les intervenantes et intervenants ainsi que les pratiques innovantes en CJSP. En guise de discussion et de conclusion, les autrices formulent des recommandations pour faire la promotion des CJSP et des services qui y sont offerts gratuitement aux personnes en soins palliatifs et à leurs proches.

Mots clés

Centre de jour en soins palliatifs, communauté bienveillante, travail d'équipe, services de soins palliatifs, pratiques innovantes.

ABSTRACT

Unique in Canada, the model of Palliative Care Day Centers (PCDC) in Quebec is directly inspired by PCDC in the United Kingdom: a flexible formula where services are offered according to expressed needs. The attendance of a PCDC will be useful for some to meet their need for information about the disease and symptoms of palliative care, and for others in their need to share their experiences. At the heart of this flexible service offering lies the ethos of palliative care: to improve the quality of life for the sick and their loved ones through a holistic approach. In fact, attending a PCDC allows many to break the isolation induced by the disease, as contact with others becomes a generator of meaning in life, personal transformations, landmarks to reconnect with one's identity, and the adaptation to life with the disease, death, and grief. However, this flexibility affects the possibility of finding a common and lasting definition of PCDC. To contribute to the recognition of these unique places, this article describes the results of a qualitative research conducted with 14 professionals from five PCDC between November 2022 and March 2023 to document the innovative and interdisciplinary approaches deployed in PCDC to better understand their effects on users. The data from these individual

interviews were analyzed following the principles of the method proposed by Paillé and Mucchielli (2012). The results describe the organization of teamwork in PCDC, the advantages and challenges of collaboration within PCDC teams, the approaches recommended by professionals, and innovative practices in PCDC. In conclusion, this article well describes how PCDC are deeply rooted in the communities they belong to, adapting services to local realities. It also highlights the tension experienced by PCDC in wanting to standardize their services from one center to another to meet government requirements for stabilizing their funding while trying to remain attentive to the evolving and specific needs of the community in which they are rooted.

Keywords

Palliative care day center, caring community, teamwork, palliative care services, innovative practices.

1. INTRODUCTION

Les centres de jour en soins palliatifs (CJSP) sont des lieux où sont offerts gratuitement des services physiques, psychosociaux et spirituels afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves et incurables (Hasson, Jordan, McKibben *et al.*, 2021). Ouvert en 2000, le Centre Bonenfant-Dionne est le premier CJSP à avoir vu le jour au Québec. En 2021, on en dénombrait six affiliés à une maison de soins palliatifs comme le Centre Bonenfant-Dionne (Allard et Fortin, 2022). Les CJSP ont pour mission commune de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes malades et celle de leurs proches selon une approche holistique et humaniste, en complémentarité des services offerts dans le cadre des programmes de soins palliatifs à domicile (Bouchard, Beaumier et St-Jacques, 2022). Cette mission s'inscrit dans les grandes orientations prônées par l'approche palliative intégrée, qui réfère à l'adoption, dès la

réception d'un diagnostic d'une maladie potentiellement fatale, d'une approche personnalisée et holistique visant à améliorer la qualité de vie de la personne malade et de ses proches. L'approche palliative intégrée repose sur l'identification précoce, l'évaluation adéquate et la réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels affectant la qualité de vie, dans une perspective de collaboration avec la personne malade, ses proches et les équipes soignantes (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Cette vision intégrée des soins palliatifs intégrée de façon précoce et dans une perspective collaborative concorde également avec les recommandations du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2020). Les CJSP sont des lieux qui favorisent l'*empowerment* de la personne malade et de ses proches en les accompagnant dans la prise de décisions cohérentes avec leurs valeurs et leur contexte de vie en prévision de la fin de vie.

Les soins et services offerts en CJSP sont complémentaires à ceux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Les suivis qui y sont faits contribuent à désamorcer des situations de crise, à éviter des séjours à l'urgence et à briser l'isolement (Allard et Fortin, 2024). Ces services varient d'un centre à l'autre. Cette hétérogénéité rend difficile, voire impossible l'élaboration d'une définition officielle des CJSP assez large pour identifier leurs particularités tout en en faisant ressortir les aspects communs. En effet, à ce jour, il n'en existe encore aucune (Bouchard et al., 2022 ; Hasson *et al.*, 2021). De plus, aucune étude n'a permis de conclure à l'efficacité des CJSP (Hasson *et al.*, 2021 ; Hearn, 2001 ; INESSS, 2015 ; Mitchell *et al.*, 2020 ; Terjung *et al.*, 2021) malgré les effets positifs rapportés par des usagères et usagers et leurs proches dans de nombreuses études qualitatives (Bradley *et al.*, 2010 ; Hyde *et al.*, 2011 ; Kernohan *et al.*, 2006). Aussi, les CJSP demeurent peu connus des professionnels de la santé et de la population (Allard et Fortin, 2024 ; Bouchard, Beaumier et St-Jacques, 2022).

Pour contribuer à démystifier leur fonctionnement et identifier leurs spécificités, nous présentons, dans cet article, les résultats d'une étude qui avait pour objectif de décrire l'offre de services déployée les pratiques au sein de CJSP québécois, par l'entremise des équipes qui y interviennent. Plus spécifiquement, nous explorons les pratiques déployées individuellement et en équipe ainsi que celles préconisées en CJSP.

2. METHODOLOGIE

2.1 Devis général de l'étude

Dans cet article, nous présentons une partie des résultats d'une étude qualitative et descriptive plus large que nous avons menée sur les CJSP québécois de juillet 2022 à septembre 2023. Cette étude prenait appui sur le modèle conceptuel de Nolan et Mock (2004). Il s'agit d'un modèle conceptuel qui met l'accent sur la préservation de l'intégrité de la personne en soins palliatifs, ce qui inclut la réponse à ses besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels. Les auteurs du modèle décrivent aussi des facteurs à considérer qui influent sur l'intégrité de la personne gravement malade, ces facteurs pouvant être individuels (comme les croyances et valeurs personnelles), interpersonnels (comme les relations avec les proches et les équipes soignantes) et contextuels (comme les politiques de soins et l'environnement de soins). Dans le cadre de notre étude, nous avons privilégié ce modèle pour décrire comment les pratiques déployées en CJSP soutiennent l'intégrité (dimensions physiques, sociales et spirituelles) des personnes qui fréquentent de tels lieux.

Dans le cadre de la première vague de collecte de données de l'étude, nous avons rencontré le personnel coordonnateur de cinq CJSP lors d'une journée de travail, en novembre 2022, pour documenter le profil de la clientèle fréquentant ces établissements.

Pour les solliciter, la chercheuse principale a présenté son projet lors d'une rencontre d'une communauté de pratique de membres du personnel coordonnateur de CJSP en juin 2022. À l'issue de cette présentation, les personnes intéressées lui ont laissé leur adresse courriel. Nous avons également envoyé un courriel à tous les établissements inscrits sur la [liste des maisons de soins palliatifs de l'Association québécoise de soins palliatifs](#) (n. d.) dont le site Internet faisait mention d'un CJSP (n=8 lors de nos recherches en 2022). Les résultats de cette première collecte de données ont fait l'objet d'une autre communication (Fortin, 2023).

Brièvement, les coordonnatrices et coordonnateurs ont indiqué que la tranche d'âge moyenne des personnes fréquentant leurs services était de 50 à 70 ans. La pathologie la plus courante était le cancer. La majorité des personnes recevait toujours des traitements visant à prolonger la vie en intégrant les services du CJSP. Les personnes qui fréquentent les CJSP auraient des besoins spécifiques : s'exprimer sur leur vécu avec la maladie, sortir de l'isolement, donner un sens à leur expérience de maladie, appartenir à une communauté, connaître et comprendre la maladie et les services offerts dans le réseau de la santé, gérer leurs symptômes. Elles exprimeraient des craintes d'être un fardeau ou de ne pas être comprises par leur équipe soignante, ou concernant la médication et la souffrance, y compris la souffrance existentielle.

La deuxième phase de collecte de données, elle aussi qualitative et descriptive, que nous décrivons dans cet article, a eu lieu de décembre 2022 à mars 2023 auprès d'intervenantes et intervenants des CJSP.

2.2 Échantillon et procédures de recrutement

Lors de la deuxième vague de collecte de données, pour constituer l'échantillon d'intervenantes et intervenants, nous avons communiqué avec les coordonnateurs et coordonnatrices de CJSP ayant participé à la

première vague de collecte de données. Nous leur avons demandé de transmettre notre invitation à participer à cette recherche aux membres de leur équipe. Les informations sur la recherche ont été transmises de bouche à oreilles, soit par une technique de recrutement «boule de neige», en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion (voir tableau 1). Puisque les coordonnateurs et coordonnatrices ont indiqué que le personnel intervenant des CJSP différait d'un établissement à un autre selon la région, nous avons choisi de ne pas restreindre l'échantillon à des catégories d'emploi exclusives.

Chaque coordonnateur ou coordonnatrice a ciblé deux ou trois membres du personnel intervenant par CJSP et nous ont transmis leur adresse courriel professionnelle. Nous avons pris contact avec ces personnes en les informant du but et du déroulement des entrevues. Nous avons proposé aux personnes intéressées de les rencontrer sur leur lieu de travail ou en ligne, au moyen de la plateforme Zoom, selon leur préférence.

L'étude a fait l'objet d'une évaluation éthique et a été acceptée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale (2023-2686).

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Être un membre du personnel intervenant salarié en CJSP	Être bénévole ou membre du personnel intervenant non rémunéré
Comprendre le français	
Travailler en CJSP depuis au moins trois mois au moment de l'entrevue	

2.3 Collecte et analyse des données

Pour collecter les données, nous avons mené des entretiens individuels auprès d'intervenantes et intervenants des cinq CJSP. Un minimum de deux personnes par établissement a été fixé. Nous avons

construit notre outil de collecte de données, un guide d'entretien semi-structuré, en deux temps. Dans un premier temps, nous avons réalisé une première mouture du guide à partir du modèle conceptuel de Nolan et Mock (2004) pour questionner les participants sur leurs pratiques à partir des facteurs du modèle. Dans un deuxième temps, nous avons envoyé ce guide aux coordonnatrices et coordonnateurs ayant participé à la journée de travail afin qu'ils le valident et précisent certaines questions. Un extrait du guide figure au tableau 2. L'outil visait à décrire le travail en équipe déployé en CJSP en explorant les pratiques d'intervention, individuelles et en équipe. L'auxiliaire de recherche a assisté à la moitié des entretiens réalisés par la chercheuse principale, puis a réalisé l'autre moitié des entretiens seule.

L'analyse thématique des données a été réalisée selon les principes de la méthode proposée par Paillé et Mucchielli (2012). Toutes les entretiens ont été transcrites manuellement, puis les activités de codage ultérieures ont été réalisées avec le logiciel QDA Miner 5.0.2.0. Une phase de préanalyse a été effectuée au moyen de lectures en

diagonale, et des résumés ont été produits pour identifier les points forts de chaque entrevue. La phase de préanalyse a conduit à une première codification inductive, permettant de condenser les données, de faire des liens entre les entrevues et de créer les premiers arbres de codes. Une deuxième étape de codage déductif a été réalisée pour analyser les données en fonction des objectifs de recherche et du modèle conceptuel de Nolan et Mock (2004) sur les facteurs influençant l'intégrité de la personne en soins palliatifs et l'organisation des services. Ces étapes ont été réalisées conjointement par la chercheuse principale de l'étude et l'auxiliaire de recherche. Par la suite, les résultats préliminaires ont été présentés aux cinq coordonnatrices et coordonnateurs, qui ont été invités à discuter de l'organisation des résultats et de leur interprétation lors d'une journée de travail tenue en juin 2023. Au cours de cette journée, les discussions ont été audio-enregistrées, et une étudiante en travail social a pris des notes pour peaufiner la présentation des résultats et tenir compte de leurs recommandations pour l'interprétation.

Tableau 2. Questions posées aux intervenantes et intervenants lors des entretiens semi-dirigés

Questions des entretiens semi-dirigés
<ul style="list-style-type: none"> • Décrivez-moi une journée de travail type pour vous dans votre centre de jour (c.-à-d. comment votre journée commence-t-elle, comment votre horaire se déroule-t-il, comment se passe la rencontre des personnes, etc.) ? • Décrivez-moi des exemples concrets de tâches et de fonctions que vous effectuez. • Selon vous, quelles sont les bonnes pratiques que vous déployez individuellement pour accompagner les personnes qui fréquentent votre centre de jour ? • Quelles pratiques semblent les plus efficaces pour accompagner les personnes qui fréquentent votre centre de jour afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie ? • Quels approches et modèles d'intervention favorisez-vous et pourquoi ? • Quels sont vos principaux moyens d'intervention ? En quoi sont-ils utiles, selon vous ? • Décrivez-moi comment se déploie le travail en équipe dans votre centre de jour. • De quelle manière collaborez-vous avec vos collègues dans votre centre de jour ? • Quelles sont, selon vous, les bonnes pratiques que vous déployez comme équipe pour accompagner les personnes qui fréquentent votre centre de jour ?

3. RÉSULTATS

3.1 Profil des participants

Nous présentons dans le tableau 3 la catégorie d'emploi pour chacune des 14 personnes participantes de l'étude¹. Treize entrevues ont eu lieu en présentiel dans les locaux du CJSP d'appartenance de chaque personne et une entrevue a eu lieu au moyen de la plateforme Zoom. Les entrevues duraient en moyenne 45 minutes.

Tableau 3. Profil des intervenantes et intervenants rencontrés au Québec

Participants	Domaines d'emploi
P1	Accompagnement par l'art
P2	Soins infirmiers
P3	Travail social
P4	Soins infirmiers
P5	Yogathérapie
P6	Acupuncture
P7	Travail social
P8	Accompagnement par la musique
P9	Travail social
P10	Physiothérapie
P11	Ergothérapie
P12	Soins infirmiers
P13	Accompagnement par l'art
P14	Massothérapie

¹ Par souci de confidentialité, les informations sociodémographiques et le milieu professionnel ne sont pas divulgués.

3.2 Analyse thématique des pratiques au sein des équipes de CJSP

La section suivante aborde les caractéristiques des pratiques collaboratives au sein des équipes des CJSP selon les participantes et participants.

3.2.1 La composition hétérogène des équipes

La grande diversité d'expertises parmi les intervenantes et intervenants en CJSP est l'un des premiers thèmes ayant émergé des entretiens. Deux grandes catégories de services ont été abordées dans les entretiens : les soins physiques et les services psychosociaux. L'ensemble des CJSP comptait également des bénévoles faisant partie intégrante des équipes et participant même aux rencontres quotidiennes avec les intervenantes et intervenants au moment des entrevues.

Selon les participants, ces bénévoles détiennent diverses expertises professionnelles et expériences personnelles qu'ils mettent à contribution auprès de la clientèle, comme en témoigne l'extrait suivant :

« On a un bénévole [...] qui vient à toutes les semaines [...]. Il monte un programme de musique, on s'assoit au salon, il nous fait écouter des chansons [...]. Des fois, il prend des demandes spéciales et on partage là-dessus. Ça, c'est amusant. » (P13)

3.2.2 L'horizontalité entre les intervenants rémunérés et les bénévoles

Tous les participants ont mentionné que l'expertise de chaque membre et le travail d'équipe sont valorisés au sein de leur équipe. Cet extrait résume bien cette valorisation :

« Chaque membre, ici, est important. On ne peut pas faire juste un silo. Pour moi, c'est inconcevable. Il faut qu'on se parle. C'est pour le bien-être de nos usagers. C'est pour eux que le centre de jour existe. Donc, il faut que ça fonctionne en équipe, en famille ! » (P14)

Une mise à profit des diverses expertises et l'absence de hiérarchie entre le personnel intervenant rémunéré et les bénévoles favoriseraient le sentiment d'utilité, la motivation et le sentiment d'appartenance chez l'ensemble des membres de l'équipe, rémunérés ou non. Le respect des liens privilégiés pouvant se créer entre certains usagers et bénévoles constituerait un autre élément spécifique des pratiques collaboratives en CJSP. Il est perçu comme primordial et nécessaire, puisqu'il permettrait une meilleure réponse aux besoins des personnes malades et de leurs proches. À cet égard, une intervenante par la musique a évoqué l'importance des liens qui peuvent se tisser entre la clientèle et les bénévoles. Cette alliance permettrait souvent de déceler des besoins éventuels et spontanés, ce qui favoriserait la mise en place de nouvelles interventions pour répondre aux besoins des usagers et usagers de manière proactive :

« C'est très riche d'avoir les bénévoles avec nous, parce qu'ils s'assoient et interagissent avec eux pour une bonne partie de la journée. Donc, ils ont un bon son de cloche sur les personnes. On peut donc être à l'affût si jamais on a besoin d'intervenir, s'il y a quelque chose qui se passe à la maison, quoi que ce soit, là. » (P13)

À la lumière des données recueillies, le climat de travail dans les CJSP serait marqué par une horizontalité professionnelle.

3.2.3 La proximité comme élément facilitateur de la collaboration

Ce même climat hétérogène, mais horizontal permettrait également le développement d'une grande proximité entre professionnels, bénévoles et usagers.

A – Proximité et disponibilité : Les pratiques collaboratives dans les CJSP seraient favorisées par la proximité et la disponibilité des intervenantes et intervenants, qui disposeraient d'un degré élevé d'autonomie professionnelle. Selon les personnes rencontrées, il est possible de prendre le temps pour collaborer avec les collègues et pour profiter de la

proximité, tant physique que relationnelle, avec les usagers et usagers pour identifier leurs besoins de manière informelle. Cette dynamique a été bien exprimée par cette accompagnante par les arts :

« Ça, c'est quelque chose que j'apprends et qui est extraordinaire ici. C'est le contact avec les humains. Il ne faut pas être pressé pour ça. Il faut être vraiment présent à eux, puis on laisse de côté les autres trucs, et c'est une personne à la fois. Il y a des moments, le matin, je vais à la salle à manger, saluer la gang, et des fois, je vais m'asseoir pendant 15 minutes, 30 minutes avec quelqu'un, si la personne a besoin de jaser. » (P13)

La proximité physique constitue une autre particularité qui favoriserait un climat de partage. En effet, les bureaux des intervenantes et intervenants sont accessibles et, pour la plupart, visibles pour la clientèle. Les demandes de services se font directement auprès de l'intervenante ou de l'intervenant, sans qu'une requête bureaucratique soit nécessaire, ce qui favoriserait la communication entre les membres de l'équipe et la mise en place rapide d'interventions. Cette facilité d'accès aux services adoucirait le quotidien des usagers, comme le montre l'extrait suivant :

« Ils se sentent rassurés, confortables. Des fois, le fait de [ne] pas avoir à appeler puis attendre un retour de quelques jours quand ça ne va pas bien... Le suivi, la présence, sont rassurants. Et quand on n'est pas la bonne ressource, bien, on fait le lien, tout simplement. L'accessibilité et l'effet rassurant d'un centre de jour, c'est un filet de sécurité. » (P2)

Certains CJSP fonctionneraient également avec un système de communication électronique en temps réel, ce qui permettrait de constater rapidement les moments de disponibilité des collègues au moyen d'une tablette et d'avoir accès aux informations à jour du dossier médical de la personne.

B – Proximité et collaboration coordonnée : La proximité physique permettrait également d'approfondir les interventions. À titre d'exemple,

une thématique abordée en groupe de soutien en matinée peut être approfondie lors d'une activité d'art-thérapie se tenant plus tard dans la journée. Cette complémentarité est permise par une communication rapide entre les intervenants, qui s'informent mutuellement du climat instauré lors d'activités réalisées plus tôt dans la journée. De plus, l'expertise complémentaire d'un autre membre de l'équipe peut être rapidement sollicitée pour répondre à une réaction émotive forte et complexe qui requiert une intervention plus spécialisée. Cette même proximité se traduit aussi dans l'écriture des notes de dossier, comme nommé par l'un des participants :

« [J]’ai le souci de placer les infos obligatoires de l’Ordre dans un coin. J’ai le souci de conserver un compte-rendu intelligible pour mes collègues. C’est full important de noter comment la personne s’est sentie, noter ce qui me semble important pour ma collègue. » (P6)

Cette affirmation met en lumière l'importance du travail en complémentarité pour les équipes des CJSP. Par leur prise de notes orientées vers les soins, les divers intervenants et intervenantes des CJSP montrent leur souci de faciliter le travail de leurs collègues et de permettre une prise en charge holistique de la personne. Un autre élément favorisant la coordination entre les membres de l'équipe est la mise en place de réunions d'équipe fréquentes, voire quotidiennes. Ces réunions sont l'occasion pour l'ensemble des équipes de se tenir au courant de l'évolution de l'état desanté des usagères et usagers.

C – Proximité et soutien entre pairs : Le sentiment de proximité permet de se soutenir entre collègues lorsque des événements plus difficiles se produisent dans le cadre de leurs fonctions professionnelles. Deux participants mentionnent qu'il est nécessaire d'échanger avec leurs collègues puisque leur contexte de travail n'est pas toujours facile. Ainsi, la qualité des liens qu'ils entretiennent avec leurs collègues adoucit les moments plus difficiles :

« [J]’ai besoin de partager avec mes collègues. On est parfois dans la grosse souffrance du matin au soir. On est là pour chacun... l’un et l’autre aussi... pas juste pour les [usagers et usagères]. Je trouve ça extraordinaire. C’est quand même une petite famille tissée serré. » (P13)

« [S]i j’ai eu une rencontre tough ou une journée difficile, bien, c’est sûr qu’il y a quelqu’un dans l’équipe qui a sa porte ouverte, pis qui est disponible pour jaser. Fait que tu sais, le fait de travailler quand même dans une grande équipe, bien, ça amène aussi beaucoup, beaucoup de support. » (P7)

Les espaces d'échanges entre collègues sont donc essentiels et leur permettent de prendre soin les uns des autres. Ce soutien entre pairs est particulièrement important dans un contexte haut en émotions où usagers et intervenants vivent des pertes et des deuils fréquents. Dans certains centres, le soutien entre pairs va encore plus loin. Certains intervenants et intervenantes offrent leurs services à leurs collègues afin de les aider à traverser des moments difficiles, comme le montre l'extrait suivant :

« [...] ça se peut que quelqu’un vive quelque chose de plus intense. Puis, tu sais, il faut être à l’écoute entre nous. On est ici pour écouter des gens, puis répondre à des besoins, mais pour s’entraider aussi. Ça se peut qu’il y ait quelqu’un qui feel moins bien. [...] Entre nous autres aussi, on se fait des services : "Ah, si cet après-midi tu as un petit lousse, il me semble que je te verrais cinq minutes, puis ça me ferait du bien". Puis tu sais que ça, c’est correct, ça fait que c’est important. » (P5)

Le témoignage de cette participante illustre bien la bienveillance qui imprègne les logiques de collaboration professionnelle dans ces milieux chargés d'émotions.

3.3 Plusieurs approches préconisées en CJSP

Au-delà des approches d'intervention fréquemment utilisées, il existe au sein de l'ensemble des CJSP des « bonnes pratiques » qui

favorisent la création d'une communauté bienveillante, un objectif poursuivi par les CJSP, dans laquelle chaque membre a un rôle spécifique et une importance particulière.

A – L'approche informelle : Dans ces approches propres aux CJSP, la présence de l'informel est l'un des éléments les plus rapportés. À partir des propos des personnes rencontrées, l'approche informelle se définit comme l'ensemble des interactions et des interventions faites en dehors du cadre de l'intervention professionnelle. En effet, plusieurs indiquent que c'est notamment grâce à l'informel qu'elles arrivent à créer et à renforcer des liens avec les usagères et usagers. L'informel leur permet d'explorer différents types d'interventions. Par exemple, cette participante rapporte qu'elle a pris l'habitude d'aller prendre des marches pour aider une personne à s'ancrer dans le moment présent :

« À tous les mercredis matin, de 9 h à 10 h, j'allais marcher avec une patiente. On regardait les arbres, c'était le printemps. Donc, tu sais, les couleurs. [On prenait] le temps de s'arrêter. » (P5)

Les participants soulignent aussi, pour la plupart, l'importance de l'écoute et de l'accueil avant toute autre forme d'intervention afin de développer une relation de confiance avec les usagères et usagers. À titre d'exemple, les intervenants et bénévoles de plusieurs CJSP dînent dans la même salle que les usagères et usagers ou prennent un café avec eux, privilégiant des contacts informels pour créer un lien :

« [On] s'assoit à la salle à manger avec eux, puis on se mêle et on partage le repas avec [eux]. Ça permet aussi d'avoir des informations informelles aussi sur ce qui se passe, comment ils ont vécu le groupe de soutien ou autre. » (P3)

Ces moments informels créent une ambiance propice aux échanges.

B - L'approche holistique : Un autre thème abordé au sujet des bonnes pratiques en CJSP est la volonté de déployer des soins centrés sur la

personne qui s'inscrivent dans une approche holistique visant à répondre aux besoins biopsychosociaux et spirituels des usagères et usagers. Cette hybridation entre un modèle médical et un modèle social permet à la clientèle de bénéficier gratuitement de soins physiques et de services d'intervention psychosociale lors de leurs visites dans les CJSP. L'extrait suivant résume bien la pertinence de cette hybridation pour répondre aux différents besoins des usagères et usagers :

« Notre rôle, c'est vraiment d'être à l'écoute des besoins des [usagers] [...], de leurs émotions, mais aussi quand ils ont un problème avec leur médication, des symptômes qu'ils peuvent ressentir par rapport à des traitements qu'ils ont. [...] On est plus dans l'approche globale et l'approche holistique, finalement, de tous les besoins de [la personne]. » (P2)

3.3.1 Les approches de soins physiques préconisées en CJSP : la douceur et l'intégration de proches

Quel que soit le soin physique, l'objectif demeure le même, soit l'amélioration de la qualité de vie globale de la personne malade et de ses proches. Les approches de soins physiques préconisées en CJSP visent un soulagement, une détente, voire un apaisement des douleurs. À cet égard, cette participante mentionne ceci :

« Ils vont recevoir de la chimio, les examens, les injections à l'iode... Ils sont agressés, le corps est agressé de partout. Le fait de juste arriver à toucher de façon différente tout en douceur, pour eux, c'est... Il y en a qui m'ont dit : "je ne sentais même plus ma peau, je ne sentais même plus que j'avais un corps... ça fait tellement du bien d'être touché différemment que d'être touché par des aiguilles." » (P14)

Ainsi, pour cette participante, l'approche de soins physiques en CJSP est particulièrement importante pour les personnes atteintes d'un cancer avancé, puisque leur corps est à ce moment souvent fatigué et tendu en raison des traitements curatifs ou palliatifs traditionnels. Les approches physiques

en CJSP dépassent toutefois la simple volonté d'apaiser le corps. Les interventions visent à réconcilier la personne avec son corps et le soin apporte un bien-être, une détente qui va au-delà d'un simple massage, par exemple. Le témoignage de cet acuponcteur, qui déploie aussi des pratiques artistiques dans son CJSP, montre bien que le soin physique est un moyen pour lui d'aider la personne à se sentir mieux dans sa globalité :

« Dans le contexte de la fin de vie, ce que peut apporter l'art est tout aussi thérapeutique que mes séances d'acupuncture, et inversement. Souvent, dans le cadre des séances [d'acupuncture], on va discuter et, là, il y a une petite idée artistique qui naît et je réfère [...] en art-thérapie ou en musicothérapie. Mais voilà, il y a quelque chose qui se fait ensemble. Les choses se mélangent et ça crée un rapport thérapeutique global, qui n'est pas juste du corps ou pas juste de l'art non plus, pas juste de l'esprit. Il y a une rencontre entre les deux. Parce que moi, je fais tout le temps attention au corps. C'est mon métier à la base. Ma pratique acuponcturale, elle attire beaucoup de gens pour le soin du corps au départ, mais après ça, ça mène vers d'autres choses, justement quand l'apaisement arrive, la baisse de la douleur, il y a plus d'espace pour créer quand les gens en ont besoin. » (P6)

Ce passage montre bien qu'en accompagnant les personnes dans la fragilité de leurs corps, les intervenantes et intervenants en soins physiques des CJSP créent une proximité propice à l'apaisement et à la créativité. Leurs interventions permettent aux personnes de se sentir mieux dans leur corps et d'être disposées à se dévoiler, à exprimer leurs émotions et à créer des œuvres significatives pour elles. Plusieurs intervenantes et intervenants en soins physiques ont également partagé le fait que la douceur est un élément essentiel et omniprésent dans leur pratique. Comme le nomme cette massothérapeute, le fait « d'envelopper » et de bercer les personnes malades lui permet de les apaiser non seulement physiquement, mais aussi émotionnellement :

« J'y vais pour envelopper la personne. Souvent, c'est juste bercer. C'est vraiment leurs besoins. [...] Je ne masserais pas n'importe qui comme ça, mais c'est surtout comme pour enrober, envelopper la personne [...] Le fait d'envelopper les gens qui sont nerveux, les gens qui ont besoin... "il me semble que je me ferais prendre par les bras de ma mère". Ben, à ce moment-là, je vais aller chercher ce côté-là. » (P14)

Ces propos illustrent bien comment la douceur permet aux usagères et usagers d'exprimer leur vulnérabilité et de se sentir en sécurité. Ce climat bienveillant et chaleureux instauré par les intervenantes et intervenants en soins physiques les apaiserait. Certains vont outiller les proches des personnes malades afin qu'ils puissent reproduire certains soins à la maison. En plus de faire perdurer les effets positifs du soin, ces interventions permettent aux proches de retrouver du pouvoir en comprenant comment aborder le corps de leur être cher, comme le montre cet extrait d'une intervention réalisée par une massothérapeute auprès de deux conjoints :

« On ne montre pas les grosses techniques là. C'est juste dire : "on fait telle ou telle chose de telle manière... simple, simple, simple. Juste le reproduire à la maison." Ça crée un contact entre les deux. Ça fait du bien à Madame. Monsieur apprend à (ré)approcher sa conjointe, et c'est très aidant, parce qu'à la maison, le soin se poursuit. Par exemple, le drainage... Comme je vous dis, on ne va pas vraiment dans les techniques, juste aller dans un sens, puis on leur montre les choses de base. C'est vraiment très simple. Puis pour eux, c'est rassurant de savoir que : "OK, je peux faire du bien à mon conjoint, à ma conjointe". » (P14)

Ce passage montre bien qu'un soin physique a des effets au-delà de la personne malade. Il peut aussi avoir des effets sur les dynamiques conjugales en apprenant aux proches la manière d'interagir avec le corps de la personne aimée et en les rassurant. Au-delà de l'enseignement, les soins physiques sont souvent offerts aux proches dans les CJSP :

« [...] dans le deuil, tu vas voir des personnes qui sont en méga deuil physique, qui sont opprimées, qui font des crises de panique, qui ne digèrent plus, qui n'ont plus faim, qui vomissent, etc., et tu en as d'autres que leurs corps, c'est quasiment comme s'il n'existait pas et elles sont juste dans la brume d'une émotion diffuse qu'elles comprennent à peine. Là, l'objectif, ça va être de les ramener dans leur corps, pour justement calmer la sphère émotionnelle. » (P6)

Ce participant décrit bien comment les soins physiques aident les proches à laisser libre cours à leurs émotions durant les périodes difficiles qu'ils peuvent vivre. Ce témoignage est aussi un bel exemple de la complémentarité des soins physiques et des approches psychosociales. En travaillant le corps afin que les personnes malades et leurs proches puissent se centrer davantage sur leur vécu plutôt que sur leurs douleurs physiques, ils arrivent à les faire cheminer dans leurs processus de deuil, d'acceptation et de bilan de vie.

3.3.2 Les approches psychosociales préconisées en CJSP

A – L'empowerment et le soutien mutuel. L'accompagnement psychosocial offert en CJSP est centré sur l'empowerment. L'objectif premier est de redonner du pouvoir et de la liberté aux personnes malades et à leurs proches. Cet objectif se manifeste notamment par les approches et les modèles d'intervention préconisés par les professionnels, soit les approches humanistes et systémiques, l'intervention centrée sur les forces et l'intervention narrative. Ces repères visent à aider à accompagner les personnes, les couples et les familles pour favoriser l'adaptation de leur quotidien avec la maladie. Les services, que ce soit en individuel, en couple ou en groupe, sont offerts sur une base volontaire, selon les besoins. Les principales approches psychosociales et leur raison d'être en CJSP sont bien résumées par les propos de cet intervenant qui aborde sa posture d'intervention :

« D'être dans une position humaniste existentielle [...], la façon dont on est, dont on accueille les

gens sans préjugé, sans jugement, donc je dirais, c'est teinté de ça. Je dirais avec un cadre d'analyse familial systémique, donc beaucoup une analyse, parce que dans nos évaluations du fonctionnement social, c'est souvent le cadre que je vais utiliser, donc de bien comprendre la personne, ses interactions avec ses proches, son environnement, son fonctionnement social, donc où est-ce qu'il y a des interactions, où est-ce qu'il peut y avoir des nœuds à découdre [...] Puis, aussi centré sur les forces et centré sur les solutions. Donc, c'est beaucoup du court terme qu'on fait [...] Quand il y a une problématique qu'ils veulent vraiment qu'on travaille, on est sur une approche court terme, mais on est sur la création de liens avec la personne, souvent sur du long terme. » (P3)

De même, les participantes et participants expliquent que les thèmes des groupes de soutien sont généralement choisis par les membres, et ce, selon les besoins évoqués. Ce même participant illustre comment l'approche d'empowerment module l'animation des groupes de soutien entre usagères et usagers organisés en CJSP et comment l'animation des séances par les intervenants encourage le soutien mutuel et favorise une reconnaissance, par les usagères et usagers, de leur propre expérience :

« [...] l'approche d'empowerment, je la trouve intéressante parce qu'on vient leur redonner du pouvoir et du contrôle. [...] Puis dans l'intervention de groupe [...] [l]es groupes de soutien, ce sont des groupes de soutien ouverts, pas des groupes à thèmes, puis la position du travailleur social qui intervient est beaucoup une position de s'assurer que le soutien mutuel naisse entre les gens, de faciliter la création des liens, mais aussi beaucoup d'empowerment. Entre autres, quand vient le temps d'accueillir une nouvelle personne dans le groupe, souvent, on va favoriser que l'accueil se fasse par les autres membres du groupe. [...] Donc, ça amène les gens à faire un cheminement en expliquant comment ça se passe dans le groupe, qu'est-ce qui se passe dans le groupe et ce qu'ils viennent chercher dans le groupe. » (P3)

B – L’approche artistique : En plus de l’expression par la parole, les arts sont aussi mobilisés comme catalyseur d’expression par la majorité des intervenantes et intervenants psychosociaux de l’étude au moyen de l’intervention par les arts et la musicothérapie. Ce participant montre bien comment les approches artistiques permettent cette libre expression des émotions et du vécu :

« On crée des soirées tous les six mois. Au début c’était juste [la musicothérapeute] et moi et, ensuite, l’art-thérapeute s’est ajouté. En gros, on crée un espace pour que les patients puissent s’exprimer via les œuvres d’art qu’ils ont produites dans leur travail avec l’un ou l’une d’entre nous. [...] L’idée, c’est vraiment d’intégrer les œuvres artistiques, mais surtout la relation au deuil ou à la proche aidance ou à la maladie et la relation thérapeutique aussi. » (P6)

Ce passage permet de constater le pouvoir de l’art dans l’expression du vécu de la personne malade ou proche aidante dans le contexte des soins palliatifs. Comme il s’agit de techniques généralement propices au partage en grand public, les personnes malades et leurs proches peuvent se réunir lors de soirées afin de collectiviser leur vécu et créer de beaux souvenirs. Pour les personnes qui ont plus de difficulté à exprimer leurs émotions, l’art a l’avantage de leur permettre de s’ouvrir peu à peu, comme le montre cet extrait :

« [...] pour certaines personnes, la thérapie verbale va très bien fonctionner, mais il y en a d’autres qui ne vont pas s’ouvrir comme ça. Par contre, moi, c’est très fréquent que je commence à faire de la musique avec quelqu’un ou que je commence à chanter pour quelqu’un. Ils vont se mettre à pleurer très souvent, ou à s’ouvrir, à me raconter des souvenirs. » (P8)

Cette musicothérapeute montre bien comment, à l’instar des approches axées sur les soins physiques, l’art peut être une porte d’entrée permettant aux personnes malades et à leurs proches d’amorcer en douceur leur cheminement

vers des services psychosociaux plus demandant émotionnellement. L’utilisation de l’art, au-delà d’un moyen d’expression, serait également pour plusieurs une source de plaisir et d’évasion par rapport à la maladie et une découverte d’une partie de soi. Les propos de cette art-thérapeute mettent en lumière le fait que cette forme d’intervention psychosociale est aussi un levier pour favoriser l’*empowerment*, alors que les personnes malades et leurs proches ont l’occasion, à travers les arts, de connecter avec leur identité et de limiter le pouvoir de la maladie pendant leur création :

« Tu t’y connais beaucoup, tu vas avoir ta place, tu ne connais rien, tu vas avoir ta place. Des fois, ils sont dans : "J’ai réussi quelque chose de beau, regarde, je ne savais pas que j’étais capable." Alors je booste les gens dans le plaisir existentiel à travers l’art. [...] Ce n’est pas rare qu’ils vont acheter du matériel ensuite pour faire de quoi à la maison. Ils ont pris confiance : "Je peux travailler même seul et continuer cette sensation de bien-être. Le temps s’arrête, on ne pense plus à tout ce qui envahit le mental". » (P1)

De plus, les approches artistiques s’intègrent dans les approches d’intervention psychosociale puisqu’elles permettent un apaisement et un moment de lâcher-prise où l’esprit est orienté uniquement vers la tâche artistique. Les approches artistiques permettent finalement aux personnes malades de travailler à des projets de legs en enregistrant, par exemple, une chanson pour leurs proches avant leur décès. Ces projets, comme le décrit cette musicothérapeute, sont susceptibles d’apaiser autant les proches à qui ils sont destinés que la personne qui les réalise :

« [...] le legs en musicothérapie [...], ce que je remarque beaucoup, c’est que ça fait énormément, énormément de bien aux gens qui restent, mais à la personne qui le prépare aussi. » (P8)

Les interventions psychosociales qui prennent la forme de la création d’un legs ont donc l’avantage de répondre aux besoins des usagères et

usagers, en plus de leur permettre de créer un héritage riche de sens pour leurs proches.

3.3.3 Pratiques innovantes

Un dernier thème a été identifié dans notre analyse : l'innovation continue afin de s'adapter continuellement aux besoins des usagères et usagers. En concordance avec la vision holistique et intégrée des soins palliatifs, les équipes des CJSP adaptent leur offre de services aux besoins des personnes malades.

A – Des pratiques adaptées à la communauté : Plusieurs participants ont mentionné adapter constamment leur offre de services et leurs pratiques aux caractéristiques sociodémographiques des usagères et usagers afin de s'ancrer dans leur communauté. À titre d'exemple, un participant cite un programme d'accompagnement pour enfants développé au sein de son CJSP afin de répondre à l'arrivée d'un plus grand nombre de jeunes parents atteints de cancer avancé. Dans le même sens, un autre participant a évoqué une journée spécialement dédiée aux jeunes adultes dans la programmation de son établissement. Des groupes de soutien pour les proches aidants ont également été décrits par deux autres participants. Plusieurs ont évoqué l'objectif suivant : s'adapter aux réalités plurielles qui peuvent émaner d'un diagnostic de maladie avancée en fonction de l'âge ou de la période de la vie. Cet accompagnement personnalisé est non seulement offert dans les groupes, mais également au sein des services individuels, où la proximité des intervenantes et intervenants avec la clientèle permet une réponse adaptée aux besoins de chacun.

B – Des pratiques en binômes innovateurs : La diversité des expertises au sein des CJSP du Québec permettrait aussi la création d'autres interventions novatrices et créatives. Par exemple, les participants à cette étude ont rapporté pratiquer fréquemment en co-intervention, c'est-à-dire qu'ils combinent leurs expertises afin d'augmenter l'effet

de leurs soins respectifs auprès des personnes, comme l'indique le participant suivant :

« On fait beaucoup de quand même, de co-travail, de projets communs... Un peu comme ce que vous aviez vu : beaucoup de séances massage-musique au centre de jour pour nos patients. Ça, en soi, c'est assez innovateur. » (P6)

Selon ce témoignage, il n'est donc pas rare de voir, par exemple, l'intervenante par la musique du CJSP allier son travail à celui de l'acuponcteur, ou encore les travailleurs sociaux collaborer avec l'intervenante par les arts.

C – Des pratiques centrées sur les proches : L'offre de soins et services en CJSP se distingue aussi par l'accueil et l'offre de soins et services aux proches de la personne malade avant et après le décès de leur être cher, ce qui est plus rare dans les services en soins palliatifs du réseau de la santé et des services sociaux. Les participants ont dit reconnaître plusieurs besoins chez les proches, dont celui d'accompagnement, d'échange, d'information et de répit. En utilisant les services, les proches cherchent aussi à apprendre des expériences d'autrui tout en se racontant, contribuant ainsi à aider les autres à leur tour. Un élément éloquent, abordé par plusieurs personnes rencontrées, est l'importance de l'accueil informel auprès des proches, permettant une prise en charge ponctuelle, et ce, au moment où le proche en ressent le besoin. L'extrait suivant montre la spontanéité de ces interventions axées sur l'informel et les répercussions qu'elles peuvent avoir sur les proches :

« J'ai eu un conjoint qui avait des idées suicidaires. Il [ne] savait pas où aller. Il s'est présenté comme ça, sans rendez-vous, il a cogné à ma porte. Il est venu s'asseoir ici. Donc là, on a pris le temps ensemble, puis j'ai posé la question : "Qu'est-ce qui fait en sorte que c'est moi ?" Il m'a dit : "Je [ne] sais pas, je me suis juste souvenu que tu m'avais dit : je vais être là s'il y a quelque chose". » (P12)

En offrant des services aux proches, les CJSP créent une forme de vie communautaire qui peut faciliter le deuil après le décès, en plus de faciliter la transition vers les services de deuil offerts par plusieurs centres. Les CJSP sont donc des lieux de transition et de repères pour les personnes qui restent après le décès. De plus, les liens créés entre les proches des usagers sont profonds. Il est fréquent que les personnes endeuillées ressentent le besoin de retrouver cette intimité après le décès de leur être cher.

D – L'utilisation de nouvelles technologies : Les CJSP du Québec intègrent de plus en plus les nouvelles technologies afin d'offrir des soins et services de pointe à leur clientèle. Les casques de réalité augmentée sont particulièrement appréciés de plusieurs participants de trois CJSP qui se sont dotés de cette technologie. Ils permettraient aux personnes de voyager ou de (re)vivre des activités significatives avant leur décès, malgré les limitations physiques engendrées par la maladie.

Plus concrètement, une participante révèle qu'une usagère ressentait de la tristesse puisqu'elle ne pouvait pas accompagner sa fille en voyage en raison de son état de santé. Le casque de réalité augmentée lui a permis de vivre, à sa manière, un beau moment avec elle :

« Une madame qui arrive [...] sa fille est à Punta Cana. La dame me dit : "J'aimerais ça, être là-bas. Je ne suis jamais allée. J'aurais aimé ça, voyager". [...] Je l'ai installée [sur une] chaise berçante, et je lui ai dit : "Bien, on va aller voir la plage de Punta Cana." [...] on [lui] a mis les pieds dans le sable et le casque virtuel. Elle m'a dit : "Mon Dieu, j'ai l'impression d'avoir les pieds dans l'eau. [...] Ah, mon Dieu, c'est ça que ma fille voit." [...] Elle était tellement contente, tu sais, elle a voyagé à travers le centre de jour. » (P5)

L'utilisation de cette technologie a permis à cette personne de vivre un moment de bien-être. Le casque de réalité augmentée, bien que plus souvent utilisé de manière individuelle, peut aussi permettre de beaux moments de partage en groupe, lorsque

des usagers et usagères veulent partager des souvenirs avec les autres personnes présentes au CJSP.

4. DISCUSSION

Cet article visait à décrire les pratiques déployées par les intervenantes et intervenants individuellement et en équipe dans les CJSP au Québec. Pour mieux identifier ces pratiques, notre étude a fait émerger plusieurs thèmes permettant d'identifier des approches essentielles en CJSP. Les pratiques en équipe sont basées sur une approche holistique qui intègre des soins physiques et des interventions psychosociales centrées sur la personne pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Cette collaboration est renforcée par la proximité physique et relationnelle des membres de l'équipe, permettant une réponse rapide aux besoins de la clientèle, ce qui contribue à l'établissement d'un climat de confiance et de bien-être. Les principales approches préconisées en CJSP sont les approches humaniste, systémique et d'*empowerment*. Enfin, la présence de bénévoles et d'intervenantes et intervenants détenant des expertises diverses facilite les interventions personnalisées et innovantes, notamment par la co-intervention et une offre de services spécifiques pour les proches.

4.1 L'*empowerment* comme trame de fond

En menant cette étude, nous avons pu constater l'importance de l'*empowerment* comme trame de fond à l'offre de services et dans les interventions. Cette approche s'illustre notamment par le leadership laissé aux personnes malades dans l'animation et dans le choix des thèmes dans les groupes, dans le choix des moyens d'expression dans les interventions individuelles, que ce soit par la parole, les arts ou la musique, ainsi que par les interventions qui peuvent avoir lieu dans l'informel, selon les liens qui se créent avec les membres de l'équipe. Enracinée dans une

perspective humaniste promue dans les CJSP, cette approche traduit une volonté des équipes d'offrir aux personnes malades et à leurs proches un maximum d'occasions d'avoir du pouvoir sur leur vie par une participation active à leur propre processus de soins et services. Elle permet de redonner du pouvoir aux personnes malades en les impliquant directement dans les décisions qui les concernent, favorisant ainsi leur intégrité et leur autonomie dans un contexte de maladie souvent marqué par l'accumulation de deuils liés à la perte de capacités et par la perte de repères sur leur fonctionnement social antérieur à la maladie. L'absence de hiérarchie facilite aussi l'établissement d'une relation plus égalitaire entre le personnel intervenant et la clientèle, ce qui encourage la confiance et le partage d'expériences, renforçant ainsi le soutien mutuel. Enfin, les arts jouent un rôle crucial en tant que moyen d'expression et de catharsis, permettant aux individus d'explorer et de partager leurs émotions de manière créative et personnalisée. L'*empowerment* est reconnue comme une approche essentielle en soins palliatifs, car elle permet aux personnes malades et à leurs proches de conserver un sentiment de contrôle et d'autonomie, malgré la maladie et les nombreuses pertes qu'elle engendre. L'une des principales façons dont elle est mise en œuvre est à travers la communication ouverte et respectueuse entre les équipes de soins, les personnes malades et leurs proches. Un article publié dans un numéro antérieur des Cahiers francophones de soins palliatifs décrit d'ailleurs comment favoriser l'*empowerment* des personnes malades et leurs proches en soins palliatifs (Fortin, Nickner et Delisle, 2023).

4.2 Une organisation avant tout communautaire

Les résultats portant sur les pratiques innovantes et sur les interventions avec les proches montrent aussi bien comment les CJSP sont profondément enracinés dans la communauté à laquelle ils appartiennent, les services étant régulièrement réévalués pour s'ajuster aux réalités

locales. C'est notamment cet enracinement qui a facilité le développement de journées thématiques pour les jeunes adultes et l'ajout de services pour les proches. Cet enracinement dans la communauté, bien qu'étant l'un des points forts et distinctifs des CJSP, engendre toutefois des défis. L'aspect communautaire des CJSP fait que leurs services varient d'un centre à l'autre. Cette hétérogénéité rend difficile, voire impossible, l'élaboration d'une définition officielle des CJSP assez large pour identifier leurs particularités tout en faisant ressortir leurs aspects communs. En raison de cela, les autorités publiques sont réticentes à appuyer le modèle des centres et ne les financent que très peu (INESSS, 2015). Par conséquent, les CJSP dépendent de dons privés et des services prodigués par des bénévoles pour maintenir leurs activités (Bouchard *et al.*, 2022 ; Douglas *et al.*, 2000 ; Higginson *et al.*, 2000 ; Mitchell *et al.*, 2020), ce qui génère une instabilité financière qui limite leur capacité à engager de nouveaux professionnels, à instaurer de nouveaux services et à investir des fonds pour acheter du nouveau matériel ou pour se doter de nouvelles infrastructures. Les CJSP sont donc confrontés à un défi important : mieux définir leur mission, trouver un moyen d'évaluer leurs services et prouver la valeur ajoutée de leur approche afin d'obtenir un financement durable des institutions publiques, tout en conservant le plus possible une indépendance organisationnelle leur permettant de préserver leur modèle organisationnel agile et novateur. L'aspect communautaire des CJSP souligne l'importance des communautés dans les soins palliatifs, car elles jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, en particulier celles qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité socioéconomique. Une grande partie des soins palliatifs est offerte par des aidants naturels et des membres de la communauté, souvent en dehors des établissements de soins, ce qui souligne l'importance du soutien communautaire pour améliorer la qualité de vie des personnes malades (Ehospice, n.d.).

4.3 Des pratiques innovantes et pour les proches

Enfin, une autre spécificité mise en exergue dans cet article concerne la clientèle desservie. En plus des personnes malades, les CJSP sont aussi un lieu pour les proches, alors que peu de services spécifiques existent pour eux dans le réseau public. Les CJSP sont des lieux d'accueil, de rassemblement, d'information et de soutien qui permettent une continuité dans les services pour les proches aidants. Cette offre de services, qui inclut, dans la majorité des CJSP québécois, des services spécifiques pour les proches, correspond à la définition des soins palliatifs qui fait la promotion de l'accès à des soins de qualité pour la personne malade et son entourage. En effet, au sein des CJSP, on accompagne réellement les proches, qui sont des usagères et usagers au même titre que les personnes malades. On reconnaît ainsi les nombreux besoins des proches aidants tout au long de la trajectoire de soins palliatifs, y compris la période de deuil. Des études récentes mettent d'ailleurs en évidence l'importance cruciale des proches en soins palliatifs, soulignant leur implication dans les soins et les prises de décision en fin de vie. Il y est décrit que les proches sont confrontés à des charges émotionnelles, physiques et psychologiques importantes en raison de la nature exigeante de leur rôle, et que leur fardeau augmente à mesure que l'état de santé de la personne malade se détériore. Un soutien émotionnel et une communication claire avec les équipes de soins de santé et des ressources pour gérer l'équilibre entre les différents rôles sociaux des proches sont essentiels pour réduire ce fardeau (Funk et Stajduhar, 2010 ; Quigley et McCleskey 2021).

4.4 Des interventions qui restent à évaluer

Jusqu'à maintenant, plusieurs études qualitatives ont établi que la principale valeur ajoutée des CJSP réside dans les dimensions sociale et spirituelle des services qui y sont offerts (Bradley *et al.*, 2010 ; Hyde *et al.*, 2011 ; Kernohan *et al.*,

2006). Notre étude met peu en avant l'approche spirituelle, mais montre l'importance des interventions soutenant les besoins psychosociaux et spirituels des personnes malades et leurs proches. Or, les tentatives d'évaluation de ces dimensions réalisées jusqu'à maintenant à l'aide d'outils quantitatifs se sont révélées non statistiquement significatives (INESSS, 2015 ; Mitchell *et al.*, 2020).

Pour de futures recherches, une avenue prometteuse serait d'élaborer, en collaboration avec le personnel des CJSP, des indicateurs qualitatifs qui leur permettraient de prouver la valeur ajoutée des aspects plus difficilement quantifiables de leurs services et d'intégrer leurs particularités locales. Il serait possible de prendre appui sur les critères de qualité en soins palliatifs décrits dans le Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (WPCA, 2014), qui reposent sur plusieurs principes clés visant à garantir une prise en charge complète et adéquate des personnes en fin de vie à travers une approche interdisciplinaire pour la gestion des symptômes, le soutien psychologique et spirituel, la communication et la planification des soins, l'accès équitable aux soins et le soutien aux proches. Il est à noter que McCorry et ses collaborateurs (2019) ont établi une liste de 30 indicateurs liés à la structure, aux processus ainsi qu'aux résultats pour évaluer la qualité des services des CJSP. Ces indicateurs quantitatifs additionnés d'indicateurs qualitatifs permettraient aux CJSP d'effectuer une reddition de comptes reflétant davantage l'importance, la variété et la pertinence de leurs services pour les personnes vivant avec des maladies graves et leurs proches.

5. FORCES ET LIMITES

Cette étude propose une description des pratiques et approches préconisées dans différents CJSP à travers le regard de professionnels variés qui y travaillent. Elle participe donc à une meilleure connaissance de ces dispositifs. Elle a cependant des

limites. Étant donné la période d'étude, il faut considérer des biais potentiels liés à la pandémie sur l'ouverture et le fonctionnement de certains centres. La fréquentation des personnes malades et les modes de fonctionnement étaient encore en adaptation aux bouleversements des dernières années lors des entretiens. Il est fort probable que les pratiques en CJSP aient continué d'évoluer et que de nouveaux CJSP aient pu voir le jour depuis.

6. CONCLUSION

À la lumière des résultats de cette étude contributive pour décrire les pratiques et approches spécifiques en CJSP, d'autres recherches quantitatives et qualitatives doivent être menées pour la promotion et la démystification des CJSP. Si cette étude a permis de recueillir le point de vue des intervenantes et intervenants sur les pratiques en CJSP et leur perception sur les effets de ces pratiques sur la clientèle, nous ne connaissons pas le point de vue des usagères et usagers des CJSP. Il serait en ce sens fort pertinent qu'une prochaine étude permette de documenter le point de vue de la clientèle, autant les personnes malades que leurs proches.

REMERCIEMENT

Les autrices remercient la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval pour le financement de ce projet de recherche, ainsi que les participantes et participants pour leur générosité et leur partage.

RÉFÉRENCES

- Allard, E. et Fortin, G. (2024). La pratique collaborative en soins palliatifs et de fin de vie. Dans D. Guay (dir.), *L'approche palliative intégrée : pour des soins humanistes basés sur la collaboration* (p. 45-75). Chenelière éducation.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2015). *Cadre national Aller de l'avant*. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>.
- Association québécoise de soins palliatifs. (n.d.). *Maisons de soins palliatifs*. <https://www.aqsp.org/maisons-soins-palliatifs/>
- Avery, J., Mosher, P. J., Kassam, A., Srikanthan, A., D'Agostino, N., Zimmermann, C., Castaldo, Y., Aubrey, R., Rodrigues, C. M., Thavaratnam, A., Samadi, M., Al-Awamer, A. et Gupta, A. (2020). Young adult experience in an outpatient interdisciplinary palliative care cancer clinic. *JCO Oncology Practice*, 16(12), e1451-e1461. <https://doi.org/10.1200/OP.20.00161>
- Bouchard, P., Beaumier, I. et St-Jacques, S. (2022). Offre de service en centre de jour pour les usagères en soins palliatifs et les proches aidants – Sommaire exécutif du rapport d'ETMI abrégée, UETMISSS, CIUSSS de la Capitale-Nationale. https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/A_proposdenous/Publications/ETMI-ABREGEE-OFFRE-SERVICE-USAGER.ÈRES-SOINS-PROCHES-AIDANTS.pdf
- Bradley, S. E., Frizelle, D. et Johnson, M. (2010). Coping with terminal illness: The experience of attending specialist palliative day care. *Journal of Palliative Medicine*, 13(10), 1211-1218. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0131>
- Douglas, H.-R., Higginson, I. J., Myers, K. et Normand, C. (2000). Assessing structure, process and outcome in palliative day care: A pilot study for a multicentre trial. *Health & Social Care in the Community*, 8(5), 336-344. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00258.x>
- Ehospice. (n.d.). *La communauté au cœur des soins palliatifs*. Ehospice. <https://ehospice.com>

- Fortin, G., Ferland-Blanchet, C. et Ruest-Bélanger, A. (2023, mai). *Interventions innovantes et bonnes pratiques des CJSP au Québec*. Congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs, Québec, Canada. https://aqsp-my.sharepoint.com/personal/info_aqsp_org/_layouts/15/onedrive.aspx?ga=1&cid=%2Fpersonal%2Finfo%5Ffaqsp%5Fforg%2Fdocuments%2FDocuments%2FCongres%2F2023%5FQuebec%2FPRESENTATIONS%2F230501%5FPresentations%20conferenciers%5FDistribution%2FAteliers%20B
- Fortin, G., Nickner, G. et Delisle, F. (2023). Au cœur des journées du Centre Bonenfant-Dionne : les groupes de soutien animés par les travailleurs sociaux. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 22(2), 69-72.
- Funk, L. M. et Stajduhar, K. I. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594–607. <https://doi.org/10.1177/0269216310371412>
- Hasson, F., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A., Armour, K., Zafar, S., Hewison, A., Brazil, K. et Kernohan, W. G. (2021). Challenges for palliative care day services: A focus group study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00699-7>
- Hearn, J. et Myers, K. (2001). *Palliative day care in practice*. Oxford University Press.
- Higginson, I. J., Hearn, J., Myers, K. et Naysmith, A. (2000). Palliative day care: What do services do? *Palliative Medicine*, 14(4), 277-286.
- Hyde, V., Skirton, H. et Richardson, J. (2011). Palliative day care: A qualitative study of service users' experiences in the United Kingdom. *Nursing & Health Sciences*, 13(2), 178-183. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2011.00598.x>
- INESSS. (2015). Avis sur les centres de jour en soins palliatifs. *ETMIS*, 11. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS-Avis_CentresdeJour_SoinsPalliatifs.pdf
- Kernohan, W. G., Hasson, F., Hutchinson, P. et Cochrane, B. (2006). Patient satisfaction with hospice day care. *Supportive Care in Cancer*, 14(5), 462-468. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0901-9>
- McCorry, N. K., O'Connor, S., Leemans, K., Coast, J., Donnelly, M., Finucane, A., Jones, L., Kernohan, W. G., Perkins, P. et Dempster, M. (2019). Quality indicators for palliative day services: A modified Delphi study. *Palliative Medicine*, 33(2), 197-205. <https://doi.org/10.1177/0269216318810601>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2020). *Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003444/>
- Mitchell, P. M., Coast, J., Myring, G., Ricciardi, F., Vickerstaff, V., Jones, L., Zafar, S., Cudmore, S., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A. M., Hewison, A., Haraldsdottir, E., Brazil, K. et Kernohan, W. G. (2020). Exploring the costs, consequences and efficiency of three types of palliative care day services in the UK: A pragmatic before-and-after descriptive cohort study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00699-7>
- Quigley, D. D. et McCleskey, S. G. (2021). Improving care experiences for patients and caregivers at end of life: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(1), 84-93. <https://doi.org/10.1177/1049909120931468>
- Terjung, T., Stiel, S., Schneider, N. et Herbst, F. A. (2021). Status, demand and practice models of palliative day-care clinics and day hospices: A scoping review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0(0), 1-15. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002719>
- Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance.