
Jacques Chalifour, M.N. Ps, M. Ps. • Comité éditorial
Les Cahiers de soins palliatifs • Québec •
Courriel : direction@michel-sarrazin.ca

La présence au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie

Compte rendu d'une entrevue réalisée auprès d'un groupe
d'experts et d'expertes, portant sur leur conception de
l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches

Jacques Chalifour

Au cours d'un échange informel entre quelques membres du comité éditorial du périodique *Les Cahiers de soins palliatifs* portant sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, nous sommes arrivés aux constats suivants. Plusieurs experts^a qui travaillent en soins palliatifs prendront leur retraite au cours des prochaines années. Leur savoir expérientiel n'est pas suffisamment connu de leurs pairs et il risque de se perdre s'il n'est pas diffusé. Dans le but d'entreprendre une démarche pour pallier cette lacune, nous avons convenu d'inviter un groupe d'experts et d'expertes à décrire leur conception de l'accompagnement telle qu'ils la traduisent dans leur travail quotidien avec des patients^b en fin de vie et leur famille et d'en faire le compte rendu dans *Les Cahiers de soins palliatifs*.

Pour réaliser cette entrevue de groupe, nous avons réuni huit expert(e)s qui travaillent depuis plusieurs années dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, et qui sont reconnu(e)s par leurs pairs pour leurs compétences cliniques,

-
- a. Par le mot « expert », dans ce texte, on entend des intervenants à qui on reconnaît une expérience en matière de soins palliatifs.
- b. Dans ce texte, les mots « patients », « clients » et « malades » sont utilisés pour désigner une personne en fin de vie recevant les soins de professionnels.

leur leadership et leur engagement dans le mouvement des soins palliatifs^c. Ce groupe était composé de : deux infirmières, une bénévole, deux travailleurs sociaux, un aumônier et deux médecins. En nous inspirant de la méthode du groupe de discussion (*focus group*), nous les avons invités à décrire leur conception de l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'encadré en annexe 1 présente les thèmes qui ont servi de guides pour cet entretien. Ils ont été choisis à partir des caractéristiques de la relation d'aide professionnelle, de la psychothérapie, de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de la théorie de Mahrer^d sur les composantes d'un modèle d'intervention psychothérapeutique. Ils ont ensuite été validés par deux experts dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Au cours de cette entrevue de groupe d'une durée de trois heures, le rôle d'animateur exercé par l'auteur de cet article s'est limité à poser quelques questions, à faire quelques reformulations pour inviter les participants à développer leurs propos et, tenant compte des contenus abordés par les participants, à présenter les différents thèmes préalablement choisis et soumis à leur attention en début d'entrevue.

Aux fins de cette étude exploratoire, et avec l'assentiment des participants, les échanges ont été enregistrés sur cassettes audio. Ils ont ensuite été transcrits sur support informatique afin d'en faciliter l'analyse de contenu et d'en rédiger le compte rendu.

Le but de cet article est de faire le compte rendu de cet échange verbal qui s'est déroulé dans un climat d'ouverture, de spontanéité, d'écoute et de respect des opinions de chacun. Tous les participants se sont exprimés sur la plupart des sujets abordés même si la procédure d'échange était informelle. Certains sujets ont été abordés par les participants en référence à leur pratique professionnelle respective, mais leurs propos présentent plusieurs points de convergence. Afin de rapporter les propos du groupe dont nous avons été le témoin privilégié et d'en faire bénéficier le plus possible le lecteur, nous citerons de larges extraits d'enregistrement de ces propos et ferons la synthèse des autres, et ce, en les

c. Christiane Savard, infirmière clinicienne, responsable du programme de soins palliatifs à l'Hôpital Laval de Québec, a fait les démarches nécessaires à la réalisation de cette activité et a participé à la formulation et au choix des thèmes que l'on trouve à l'annexe 1.

d. A.R. Mahrer. *The Integration of Psychotherapies*, New York, Human sciences press inc., 1989.

regroupant sous les différentes questions traitées et en fonction des thèmes qui ont émergé au cours de l'analyse. En dernier lieu, aux fins de validation, ce texte a été soumis à deux participants du groupe qui ont confirmé la justesse et la pertinence des propos retenus et cités.

La question initiale posée aux participants était la suivante : En quoi consiste pour vous l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? Pour les besoins de cet article, nous avons regroupé les propos des participants sous cinq grands thèmes et quelques sous-thèmes qui émergent de cet échange verbal, à savoir : les éléments du contexte de l'accompagnement ; les buts de l'accompagnement en prenant en considération leur conception de la personne en fin de vie ; les principaux rôles exercés par les participants, modulés par la qualité de leur présence ; le déroulement de l'accompagnement avec ses mythes et ses croyances, ses règles et ses principes ; des exemples d'interventions adaptées à leur contexte de travail ; et les émotions éprouvées par les participants et leurs façons d'y réagir. En fin d'entrevue, les participants ont été invités à répondre brièvement à quelques questions en rafales posées à l'intention des débutants et de ceux et celles qui désirent travailler auprès des personnes en fin de vie.

Les éléments du contexte de l'accompagnement

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille est teinté par certains éléments qui colorent le contexte de cette pratique. Les principaux mentionnés par les experts sont : l'état de crise vécu par les patients et par les familles et la courte durée de la relation ; l'intensité des liens qui se créent ; le travail en équipe interdisciplinaire ; la présence des proches ; et la variété des lieux de pratique.

L'état de crise et la courte durée de la relation

L'expérience vécue par le patient en fin de vie et par ses proches est à la fois troublante, voire même angoissante et unique, ce qui explique que plusieurs des malades et de leurs proches sont en état de vulnérabilité ou de crise. Pour tous les participants, cet aspect ainsi que celui de la courte durée de la relation inhérente à ce contexte d'accompagnement sont très importants à considérer. En effet, ils déterminent à la fois le choix des stratégies thérapeutiques utilisées

et l'ordre de priorité accordé aux problèmes et aux difficultés que présentent le patient et ses proches. Une participante résume cette idée de la façon suivante :

« Je pars du principe que l'accompagnement se fait dans une situation de crise, donc que c'est du court terme. Au regard de la crise, je ne différencie pas le patient de sa famille. Tout fonctionne en accéléré dans l'accompagnement parce qu'il n'y a plus de temps à perdre. »

L'intensité des liens qui se créent

En relation causale avec les deux premiers éléments du contexte, la relation entre intervenant et patient se vit sur une base intensive en fonction du lien affectif qui est créé, du contenu des échanges et de la fréquence des rencontres. « Accompagner, c'est entrer dans la vie de quelqu'un, parfois de façon intensive, qui est en état de crise et en fin de vie, où parfois le malade se voit comme mourant ou sans vie. »

Un autre participant décrit l'intensité de ce lien et justifie son importance de la façon suivante :

« Ce qui me fascine, c'est à quel point, en quelques jours, parfois en quelques heures, on arrive à créer un lien d'une très grande intensité. Les gens, en quelques jours, restent accrochés aux gens qui les ont aidés parce qu'ils étaient en situation de crise. Ils vont dire : " Il y a quelqu'un qui m'a écouté. " C'est sûr qu'on fait face à l'impuissance, mais il y a quelqu'un qui s'est arrêté pour écouter et comprendre le malade et ce qui se passe. »

Une autre participante mentionne aussi à ce propos : « Ces gens sont en urgence. On est rapidement dans l'intensité à cause de l'urgence de la situation et de la vie qui se termine, en présence de gens qu'on avait vus la veille. On rentre souvent dans une intensité qui est parfois déstabilisante. »

Le temps de présence accordé au patient, qui semble être une exigence inhérente à l'accompagnement en fin de vie, contribue à l'intensité de ce lien. Cet aspect est souligné dans les propos suivants d'une participante :

« L'accompagnement en fin de vie se rattache au temps. C'est donner du temps. Après avoir discuté des symptômes, je me suis assise au bout du lit et lui ai demandé : " Racontez-moi le début, comment vous avez appris ça. " »

C'est là qu'elle s'est arrêtée et m'a fait signe que les rideaux étaient ouverts. On les a fermés et je ne pouvais plus sortir de là. C'est la notion de temps, de donner du temps. À l'hôpital, c'est encore plus évident parce qu'à travers le *roulis* et la rapidité les malades sont habitués à nous voir entrer et sortir des chambres, et ça va vite. Mais ce qui caractérise probablement l'équipe de soins palliatifs, c'est le temps qu'on prend auprès de ces gens-là. »

Le travail en équipe interdisciplinaire

Malgré les difficultés et les embûches que comporte le travail en équipe interdisciplinaire, les participants soulignent à plusieurs reprises son importance au regard de la complémentarité des services offerts, du soutien que les membres de l'équipe s'accordent entre eux, de la continuité des soins et de l'assurance qu'elle procure du maintien d'une pratique de qualité centrée sur les besoins du client et de sa famille. À ce propos, voici ce que dit un aumônier concernant l'importance de l'équipe dans l'exercice de ses fonctions :

« Globalement, je dirais que (mon rôle) c'est de contribuer au soulagement de la souffrance spirituelle mais que cette contribution est inséparable du reste. Si un malade n'est pas changé dans sa culotte ou s'il est soigné par des gens qui ont du dédain de lui, ça ne sert à rien. Ils vont saboter mon action. Il est clair pour moi que, dans l'expérience spirituelle en soins palliatifs, 97 % passent par les soins physiques. Les deux autres pour cent, c'est le travailleur social, et moi, je prends le pourcentage qui reste. »

Plusieurs participants soulignent le soutien qu'ils reçoivent des membres de l'équipe. Voici trois courts exemples.

« Je suis convaincue que ma bouée de sauvetage demeure l'équipe. La confiance que j'ai dans l'équipe, la confiance dans la compétence des gens qui sont là et dans l'humanisme des gens qui sont là. Je n'ai jamais eu tort de faire confiance à l'équipe. »

« Je l'ai, ma crainte, à certains moments, et je me dis : " J'espère que je ne mourrai pas comme ça. " Et il faut pouvoir les dire, ces choses-là. Si on les garde, on reste avec des craintes... qui sont... Alors, pour gérer ça, l'échange avec l'équipe m'apparaît extrêmement important. »

« Dans l'équipe, parfois, j'ai besoin de parler de mes interventions pour ventiler de façon libre. »

En ce qui concerne la contribution de l'équipe comme gardienne d'une pratique de qualité, les propos qui suivent sont une bonne illustration.

« Encore après tant d'années, en réunion, des fois on discute d'un cas, il y a quelqu'un qui va dire : " On *est-tu* en train de traiter notre problème comme équipe ou on est en train de traiter le problème du malade ? " Après tant d'années on est en train de se poser la question, et c'est sain. Il y a encore quelqu'un qui la pose, la question : " Est-ce qu'on veut rendre l'équipe plus *confortable* ou rendre le malade plus *confortable* ? " ».

La présence des proches

Pour les intervenants, l'accompagnement de la personne en fin de vie se fait aussi dans l'accompagnement des proches. Comme le souligne une travailleuse sociale : « Au regard de la crise, je ne différencie pas le patient de sa famille. »

Comme nous le verrons plus loin, les interventions auprès des proches sont diversifiées. Elles portent principalement sur la gestion de crise et de certains sentiments éprouvés comme la culpabilité, la colère, l'anxiété et les peurs, sur les problèmes entourant le décès d'un proche, sur le maintien et l'accroissement de la qualité des échanges entre le patient, sa famille et les professionnels engagés dans les soins au patient et sur la préparation à la perte.

Même en fin de vie, les relations entre les membres de la famille demeurent ce qu'elles étaient dans la vie courante. Aussi, les participants reconnaissent que dans certains cas l'accompagnement du patient est rendu plus difficile par la présence des proches. « Il y a aussi la présence des proches qui parfois viennent complètement zigouiller, rendre beaucoup plus complexe l'accompagnement. » Cependant, quels que soient leurs comportements envers le patient, ils continuent, si le patient le désire et dans la mesure de l'acceptable et du tolérable, à être reconnus comme un apport significatif pour ce dernier et ils sont traités comme tels même si, parfois, certains de leurs comportements ne correspondent pas à ceux souhaités par les intervenants.

La variété des lieux de pratique

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille peut se faire au bureau du professionnel, au lit du patient en milieu hospitalier, dans les locaux d'un centre spécialisé où est hébergé le patient ou à son domicile. À ce propos, un participant mentionne : « L'accompagnement, c'est quelque chose d'important qui peut se passer n'importe où, ce qui est différent de la psychothérapie. » Tout en reconnaissant que ce ne sont pas uniquement les lieux physiques qui font qu'une pratique est de qualité, et que ce sont en premier lieu les intervenants qui en sont responsables, les participants soulignent toutefois que l'accompagnement du patient et de sa famille dans un centre hospitalier de soins généraux présente plusieurs obstacles : roulement du personnel auprès du patient, manque de continuité, manque de temps disponible pour des échanges verbaux et manque d'intimité des lieux, et ce, d'autant plus si le patient partage sa chambre avec d'autres usagers. Une infirmière mentionne à ce propos : « Ce qui me frappe, c'est qu'on est tellement dérangé. » De son côté, un travailleur social ajoute : « Accompagner dans un hôpital, je trouve que c'est le défi le plus grand que j'aie jamais vécu dans ma vie professionnelle. Être dans une chambre d'hôpital avec un malade qui écoute à côté, qui va te reprendre le lendemain les propos du malade [...]. »

Les participants reconnaissent que le domicile du patient constitue un endroit généralement plus propice aux échanges verbaux. Un médecin mentionne :

« À domicile, c'est encore plus gagnant comme contexte. On est moins dérangé. On lui laisse savoir qu'on est prêt. J'ai l'avantage du médecin de famille. J'ai des clients que je connais depuis plusieurs années, que j'accompagne en fin de vie. Pour ces clients, l'accompagnement ne se fait pas de la même façon. »

Un aumônier souligne à ce propos :

« Mais dans les familles, dans mon domaine, ce qui est le plus fort, ce sont les conversations *de poignée de porte*. C'est rare qu'on dise : " Je veux vous voir au bureau pour parler de ma vie spirituelle ", mais en mettant mes bottes à la porte, des fois ça va durer un quart d'heure. On va parler de

toutes sortes d'affaires. Les conversations *de poignée de porte*, pour les familles, dans mon domaine, dans 95 % des cas, c'est là que les choses se passent. »

En somme, ces différents aspects du contexte qui balisent l'accompagnement sont autant de variables qui doivent être prises en considération et qui peuvent faciliter ou nuire à la qualité des interventions cliniques.

Les buts de l'accompagnement

Pour les participants, les buts de l'accompagnement semblent étroitement liés à leur conception de la personne en fin de vie et à l'importance qu'ils accordent à la réponse à ses besoins. Après avoir décrit cette conception de la personne à l'aide d'extraits d'entrevues, nous présenterons les buts tels qu'ils ont été formulés par les participants.

La personne

Dans les propos qui suivent, il est possible de reconnaître différents aspects de la personne que les participants valorisent.

« Moi, pendant des années, j'ai été beaucoup dans le sens des droits des malades. Mais ils n'ont pas juste des droits, ils ont aussi des responsabilités. Et le fait de les encourager juste dans les droits, ce n'est pas nécessairement leur rendre service. Évidemment, d'accepter la responsabilité qu'ils ont d'eux-mêmes [...] Puis aussi la responsabilité par rapport aux autres. »

« J'ai toujours le souci d'être dans une relation de personne à personne, d'adulte à adulte. On disait que les gens ont des droits mais aussi des devoirs, mais en même temps, ce n'est pas parce que les gens sont malades qu'ils sont inaptes. »

« On ne travaille pas avec des morts, on travaille avec des personnes vivantes. »

« C'est le malade qui dirige l'accompagnement, qui invente sa façon de mourir, comme il veut, souvent comme il peut. »

« On a tendance à penser, ou du moins plusieurs ont tendance à croire, que parce que le patient est malade physiquement il n'est plus capable de réfléchir. On infantilise le patient, on prend des décisions à sa place. »

« Moi, j'ai cette croyance que la personne malade, comme la famille en situation de vie dramatique, ont en elles, quelque part, ce qu'il faut pour le vivre et passer à travers. [...] Il faut souvent une poussée pour *amener la personne dans ses forces*. Ça, c'est une croyance, une prémisse en tout cas. J'ai un confrère qui a le proverbe : " À brebis tondue Dieu mesure le vent. " [...] On a les capacités pour faire face à ce qui s'en vient. »

En somme, nous pouvons dégager de ces propos que la personne en fin de vie est encore bien vivante et que, même diminuée physiquement, elle demeure toujours une personne à part entière. Elle a des droits, elle est libre et responsable, c'est-à-dire capable de faire des choix et de les assumer. Elle a des besoins et des attentes qui lui sont propres, elle est unique de par sa personnalité et ses expériences de vie et elle possède en elle des ressources souvent ignorées pour vivre cette dernière étape de sa vie.

Selon les participants, le fait d'ignorer ou de nier cette conception de la personne risque de fausser les objectifs poursuivis dans l'accompagnement et de répondre davantage aux attentes des intervenants ou des modèles théoriques qui guident leur pratique qu'aux besoins réels du patient.

Les buts

Les buts poursuivis par les membres de l'équipe interdisciplinaire dans l'accompagnement sont complémentaires et ils sont en lien avec ce que vit le patient, avec ses attentes et celles de ses proches. Voici des extraits des propos des participants qui illustrent clairement cette complémentarité du travail interdisciplinaire.

Une travailleuse sociale décrit ses objectifs de la façon suivante :

« Mon objectif dans l'accompagnement est de permettre au patient et à sa famille une sérénité. Il ne règlera pas son problème. C'est de l'amener à une forme de résignation, car pour moi l'acceptation n'a jamais été un mot que j'ai aimé en soins palliatifs. Il faut qu'à la fin il ne soit pas trop anxieux et angoissé. »

Un des médecins formule les buts qu'il poursuit en ces termes :

« Comme médecin, deux buts sont présents dans mon accompagnement, qui sont des préoccupations presque constantes. C'est que le malade vive le moins possible de peurs. Les peurs sont souvent présentes au niveau de l'évolution physique, au niveau des symptômes, au niveau des symptômes des dernières phases, etc. Le deuxième, j'appellerais ça permettre au patient de récupérer des éléments de sa dignité perdue. Pour moi, ça se passe à trois niveaux. D'une part, une grande préoccupation qu'il puisse exercer ou récupérer son autonomie, et du moins le lui offrir [...]. Pour moi, dans les éléments de dignité entre aussi la qualité de vie. Donc, j'ai une préoccupation de soulager les symptômes. Il y a aussi d'encourager la qualité de vie ou de ne pas la compromettre davantage. Et le troisième niveau, c'est qu'il redevienne conscient de sa propre responsabilité s'il l'a perdue. »

Un aumônier du groupe mentionne, à propos des buts qu'il poursuit :

« Je me situe au niveau des valeurs parce que je ne dirais pas tout à fait la même chose dans l'accompagnement des proches et des soignants mais, auprès des malades, je dirais que le but de mon accompagnement est le but que le malade se fixe, et c'est lui qui décide. Face à un malade qui veut me rencontrer et qui désire qu'on fasse un bout de chemin, je le formulerais ainsi : c'est soulager, contribuer à soulager la souffrance spirituelle. [...] Alors, quand le malade me demande de l'accompagner là-dedans, mon but est de l'aider à rejoindre ce que j'appelle le niveau du cœur, sa profondeur, là où lui-même a un sens, pour qu'il aille puiser là et qu'il invente sa façon de mourir à partir de son sens à lui. Et c'est vraiment de l'accompagnement. [...] Je me rends compte que pour un certain nombre de malades, du fait que je sois prêtre, je représente un Autre avec un A majuscule. Pour les chrétiens, c'est Dieu. Pour d'autres qui ne sont pas nécessairement chrétiens ou qui ont pris leurs distances face à tout ça, le prêtre représente encore le chaman, le sorcier ; je ne sais pas comment le dire, mais il y a quelque chose de cet ordre-là. Et à ce moment-là, mon but est d'être le représentant de Quelqu'un de signifiant. Les gens ont énormément de préjugés, et j'essaie de représenter un Autre qui gagne à être connu. »

Un travailleur social mentionne, pour sa part :

« Moi, dans les buts poursuivis dans l'accompagnement auprès du malade, je dirais qu'un premier but est que le malade puisse rester lui-même et qu'il ne soit pas obligé de jouer un rôle de malade, qu'il ne soit pas obligé de se soumettre à tout ce que le milieu hospitalier peut lui demander, à tous les désirs de tout le monde, afin qu'il puisse choisir malgré tout et, je dirais, qu'il puisse garder sa personnalité. [...] Un deuxième objectif, c'est le plus grand *confort* possible par rapport à des peurs concernant l'anxiété de mourir, peurs qui sont souvent en relation avec des modèles de mort qu'il a lui-même [...]. Un autre objectif: qu'il puisse communiquer, je dirais, au meilleur de lui-même, qu'il puisse parler s'il a envie de parler. [...]

Auprès des familles, dans l'accompagnement, et ça rejoint la philosophie des soins palliatifs... Un des objectifs est de les aider à comprendre comment le malade vit ces choses, les aider à communiquer avec leur malade, à comprendre comment le malade communique avec eux pour qu'ils puissent être ensemble et se parler. Quand je dis "se parler", c'est se parler à leur meilleur et à leur façon et non pas dans des modèles parfois souhaités. [...] Un deuxième objectif en accompagnant leur proche, c'est de se préparer à la perte. Ça, on peut l'atteindre dans l'accompagnement : aider les proches à se préparer aux pertes pour que le deuil se vive de la façon la plus équilibrée. »

Toujours en lien avec les buts poursuivis avec ses patients, une infirmière dit :

« Quand j'accompagne un malade, je dirais que l'objectif premier que je vise avant toute intervention c'est d'être là. Je souhaite toujours que les malades sentent qu'il y a quelqu'un autour d'eux, et je fais partie de ces gens-là, des gens qui ne sont pas indifférents à ce qu'ils sont en train de vivre. On est interpellés, voire même concernés, et il faut que le malade le sente. Ils sont seuls, ils sont fondamentalement seuls, mais qu'ils sentent malgré cela et au-delà de ça qu'ils ne sont pas tout seuls. »

Pour une bénévole, les buts de l'accompagnement sont principalement en lien avec le soutien du patient et la réponse à ses demandes. Ils se traduisent, entre autres, dans les exemples suivants :

« Essayer de raisonner le parent du malade, être conscient qu'il est encore capable de réfléchir, qu'il peut contrôler certaines choses. Des fois, c'est agaçant un malade qui dit : " Cette pilule-là, c'est pourquoi ? " Il ne lui reste plus grand-chose à contrôler. Peut-être qu'il aime mieux le *jello* jaune orange au lieu du rouge ; cela fait partie des petites affaires qu'il peut encore contrôler. »

« Les aider à faire des choix. Qu'est-ce que vous souhaiteriez ? Qu'est-ce que vous aimeriez ? Des fois, comme équipe, prendre leurs idées. C'est difficile de dire : " Je ne veux pas voir ma famille. " Il ne veut peut-être pas les voir tous ensemble. Peut être qu'on peut l'aider à décider en mettant une affiche sur la porte disant : " Pas plus de deux visiteurs ", par exemple. C'est dans le but d'aider, d'apporter du confort, c'est dans les buts de redonner la dignité, de redonner la parole, de faire des choix pour le malade. »

Dans le même ordre d'idées, une infirmière mentionne :

« Un des buts que je poursuis, c'est vraiment d'aider le malade à nommer les petits désirs qui lui restent et, dans la mesure du possible, de l'aider à les réaliser. Faire comprendre des choses aux familles, être la personne qui reçoit les : " Elle ne comprend pas ; je lui explique mais elle ne comprend pas. " Le but qu'on peut se fixer, c'est d'aider cette relation-là à s'épanouir. Elle ne pourra pas être différente de ce qu'elle était. Moi, ce n'est pas le but que je vise. »

Un médecin décrit en ces termes un des buts qu'il poursuit en milieu hospitalier :

« Dans le milieu hospitalier, être aussi l'ambassadeur du malade auprès des autres équipes. Nous autres, on est les consultants, on est un élément de continuité. [...] On est souvent l'ambassadeur auprès du nouveau patron. On était là la semaine dernière. [...] On essaie de moins changer même si, nous autres aussi, on doit changer. Mais il s'agit d'amener une certaine continuité et surtout de respecter le malade là où il est rendu. Nous autres, on peut avoir l'idée de l'amener à faire ceci ou cela mais lui, ce n'est peut-être pas ça qu'il veut. »

En somme les buts poursuivis par les participants de ce groupe interdisciplinaire sont d'accorder un soutien physique, instrumental, affectif, cognitif et spirituel au patient et à ses proches dans le respect de leurs particularités et de leurs attentes. Ils consistent aussi à les aider à gérer certaines crises et certains problèmes de la vie courante liés à leurs incapacités, à leur accorder une présence physique et affective soutenue, à faciliter les échanges entre le patient et ses proches, à aider le patient à mourir dans la dignité et à préparer ses proches à la perte.

Les rôles exercés par les intervenants

Une partie du rôle exercé par les participants semble liée directement à la profession qu'ils exercent et à leurs compétences respectives. De plus, dans le contexte de leur travail d'accompagnement des personnes en fin de vie, ils exercent certaines activités communes qui semblent davantage liées à leur expérience de travail et à leur conception personnelle de l'accompagnement. En ce sens, tous reconnaissent que la qualité de leurs interventions est intimement liée à la qualité de leur engagement et à leur présence auprès du patient et de sa famille. Dans les propos des participants, il est possible de relever plusieurs qualificatifs pour décrire les différentes formes que prend cette présence. Voyons en premier lieu en quels termes ils en parlent. Ensuite, nous décrirons à l'aide d'extraits des propos des participants comment ils perçoivent leur rôle dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

La présence

Les qualificatifs utilisés par les participants pour décrire la forme que prend leur présence semblent représenter des « mots phares » qui guident la forme que prend leur engagement dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille.

Une présence compatissante

« En soins palliatifs on fonctionne beaucoup à un registre de compassion qui, pour moi, est un autre niveau. L'engagement au niveau de la compassion est différent. Il se passe beaucoup dans l'accompagnement spirituel de la personne, alors que dans l'empathie il est possible de demeurer beaucoup au niveau intellectuel. » « La compassion, pour moi, ce n'est pas souffrir avec quelqu'un.

C'est être capable d'offrir une présence significative à quelqu'un qui souffre (plusieurs personnes acquiescent) et de vivre cette présence-là comme si tu étais avec quelqu'un qui est important pour toi comme personne. Sa souffrance est importante pour toi dans ce que tu peux faire et aussi dans ce que tu ne peux pas faire, sauf être là. »

Une présence empathique

« Oui, il faut être empathique pour amener le patient à une situation où il sera plus serein, et aura une famille plus sereine. »

Une présence responsable

À quelques moments au cours de l'entretien les participants ont exprimé des inquiétudes au regard de certaines dérives observées en soins palliatifs, qui se manifestent, entre autres, par un manque de rigueur de quelques intervenants. Voici les propos d'un participant à ce sujet.

« Je sais qu'il ne faut pas nécessairement chercher la bonne chose à faire, mais cependant avoir le souci qu'il ne faut pas faire d'erreur. Il faut du jugement et du discernement. C'est une grosse responsabilité à cause de la vulnérabilité de la personne qui est en face de nous. C'est une présence très responsable. »

Une présence physique et affective

« Dans un premier temps, la présence. Avant d'entrer dans le mouvement de l'accompagnement, de la confiance du patient et de sa famille, c'est d'abord une présence. La première préoccupation que j'ai est celle de la qualité de ma présence physique. Ces gens sont en urgence. [...] Être là parce que, pour les gens, c'est souvent déstabilisant. Ils sont dans des lieux qu'ils ne connaissent pas, avec des intervenants qu'ils ne connaissent pas et dans l'inconnu de ce qu'ils sont en train de vivre, d'où l'importance d'avoir auprès d'eux une présence compatissante et chaleureuse. »

Une présence respectueuse

« Le bénévolat se situe au niveau de l'écoute et de la présence. Le mot clef dans l'accompagnement, c'est " respect ". C'est le respect du cheminement du malade. Il faut se rappeler qu'il nous manque 20, 40, 70 ou 85 ans de la

vie du malade. [...] On ne sait pas ce qui le motive et je pense qu'il faut le suivre dans ses décisions, c'est-à-dire dire l'accompagner dans ses décisions même si celles-ci vont à l'encontre de nos croyances, nos valeurs ou nos préférences. On est accompagnant. »

Une présence invisible

Pour deux participants la présence invisible est très importante dans l'accompagnement et elle prend des formes différentes.

« La présence invisible, c'est arriver à communiquer avec la personne au-delà du visible. Cela suppose qu'il y a un lien de créé avec la personne et que ce lien peut se maintenir même si, physiquement, on n'est pas toujours là. Il peut être affectif ou thérapeutique. Je pense que cela peut apporter une sécurité. »

« L'accompagnement ne se vit pas uniquement avec le malade mais aussi avec sa famille et, de plus en plus, avec les soignants. Une bonne partie de mon temps dans la Maison consiste à soutenir, à écouter, à motiver, à être solidaire des soignants et des étudiants. Pour moi, j'accompagne le malade. C'est la présence invisible. L'accompagnement peut être significatif dans les courts moments avec la personne ou encore dans l'écoute des autres personnes qui accompagnent si tu n'es pas là physiquement. »

Une présence attentive

« Accompagner, c'est utiliser une présence attentive, s'assurer qu'il n'est pas envahi et lui donner la permission de le dire. Oui, la préoccupation d'être là, juste au bon moment, durant juste assez de temps si c'est de ça qu'il a besoin, pas trop non plus parce qu'il veut du temps pour autre chose. Il ne veut pas parler juste de ça non plus. »

Une présence engagée

« Moi, j'ai une conviction, de plus en plus. Travailler en soins palliatifs, accompagner, c'est un engagement. [...] Le seul instrument que j'ai : je travaille avec la relation et dans la relation. Il y a une grosse partie qui dépend de moi, de ma façon de m'assumer, et ça, c'est très décourageant. Sans le stéthoscope, je me retrouve au seuil de la porte. Même dans mon domaine, je peux aussi me réfugier derrière le rite et le rôle. Je viens

donner la communion, je viens donner l'onction des malades ; je peux me réfugier derrière ça et ne pas avoir de relation. »

Les rôles

Dans le souci de la qualité de leur présence à l'autre, les participants décrivent leurs rôles dans l'accompagnement des personnes en fin de vie de la façon suivante.

Une infirmière dira :

« Accompagner, c'est parfois tout simplement rendre *confortable* physiquement. Point, à la ligne. C'est ne pas s'imposer. » Elle ajoute plus loin : « Pour les infirmières, l'accompagnement a beaucoup changé. Elles sont très sollicitées au niveau des soins. Il faut certainement que l'accompagnement des malades se fasse beaucoup par les soins et les traitements physiques qu'elles donnent. Il y a parfois un manque de temps pour pousser plus loin. Dans leur agir, elles peuvent manifester du réconfort physique. La façon dont vous donnerez des soins dépend de vous et du sentiment de considération que sentira le malade. »

Cette même infirmière mentionne, à propos de son rôle à l'égard des familles :

« C'est sûr que je suis toujours très interpellée, par les proches particulièrement, et une des choses que je souhaite faire pour eux c'est de les soutenir. Mais il m'est souvent arrivé d'avoir à – et je le mets entre de gros guillemets – “normaliser” ce qu'ils vivent. Je ne veux pas dire minimiser. Les proches vivent beaucoup de culpabilité, de questionnements, de regrets, de “J'aurais dû.”, “Comment il se fait que je me sente comme ça ?”, de “Je devrais être capable de comprendre.”, de “Je devrais être capable de lui pardonner.”, de “Je devrais être capable d'avoir de la patience.”. Ils vivent beaucoup de sentiments difficiles et, s'il y a une chose que mon expérience m'a apprise, c'est que je peux les rassurer en normalisant plusieurs des choses qu'ils sont en train de vivre. »

Une travailleuse sociale mentionne :

« Moi, ma croyance au regard de mon intervention : j'ai toujours cru que mon rôle était celui de facilitateur. Il n'a jamais été un rôle de changement, d'amener les changements moi-même, de changer les choses. J'ai toujours

vu mon intervention comme facilitateur de la communication quand il y a des problèmes de communication entre médecin et patient et famille. Dans d'autres affaires, il s'agit d'aider à dénouer des nœuds que le patient veut dénouer, mais je dirais... ç'est toujours lui qui va sortir l'hypothèse, arriver à la conclusion. » Elle ajoute plus loin : « Le patient attend uniquement qu'on lui ouvre une porte pour s'exprimer ou ventiler, se libérer des ses anxiétés et de son angoisse. Mon rôle à moi, comme accompagnatrice, est de lui donner l'opportunité de le faire et qu'il le fasse aussi avec sa famille, s'il le désire. »

Pour sa part, un médecin décrit que son rôle comporte trois niveaux. Au regard des peurs que vit le patient, il mentionne :

« Les peurs sont souvent présentes au niveau de l'évolution physique, au niveau des symptômes, au niveau des symptômes des dernières phases, etc. Toute cette préoccupation d'aller chercher les peurs du malade, de pouvoir apporter les informations nécessaires pour qu'il puisse diminuer ce seuil d'angoisse et d'appréhension est pour moi importante. »

Et pour l'aider à récupérer son autonomie, ou du moins le lui offrir, ce même médecin ajoute que son rôle est :

« [...] d'expliquer les médicaments, d'aller chercher le consentement pour des choses aussi naïveuses que d'augmenter un laxatif ou d'augmenter une dose de morphine.[...] Pour moi, par rapport à l'autonomie, par rapport à son choix de voir des personnes ou de ne pas les voir, par rapport à son choix de décider de ne pas aller très loin avec moi, de rester juste au niveau des symptômes, etc. [...] Pour moi, dans les éléments de dignité entre aussi la qualité de vie. Donc, lorsque j'ai une préoccupation de soulager les symptômes, il y a aussi d'encourager la qualité de vie ou de ne pas la compromettre davantage parce que, des fois, c'est ça. »

Pour que le patient redevienne conscient de sa propre responsabilité, ce médecin ajoute : « Évidemment, il s'agit d'accepter la responsabilité qu'ils ont d'eux-mêmes. Puis, s'ils me disent : " Ça, docteur, c'est vous qui connaissez ça. ", je dois les ramener en disant : " Il s'agit de votre maladie et de votre corps. Je vous explique les choses, mais c'est à vous aussi de me dire où vous voulez aller dans ça. " ».

Et dans le but de les aider à assumer leurs responsabilités par rapport aux autres, il ajoute :

« Il y a des malades qui expriment le désir de mourir, par exemple. Ce n'est pas nécessairement une demande d'euthanasie. Ils expriment le désir de mourir et, très souvent, ils le vivent ce désir de mourir dans une perte de sens, d'utilité aux autres ou de valeurs qu'ils ont ou qu'ils pensent avoir perdues. Il s'agit de les amener à dire que peut-être que leurs proches ont encore besoin d'eux et que ce temps qu'il leur reste est encore extrêmement important, peut-être moins important pour eux tel qu'ils le voient aujourd'hui mais pour les autres... Il pourrait peut-être leur demander, aux autres, ce qu'ils pensent de ça. Ça fait partie du niveau de responsabilité dans lequel je les resitue. »

Une bénévole décrit son rôle de la façon suivante :

« Le regard du bénévolat : être épaulé à épauler avec la personne. Si on pousse ou tire sur la personne, on ne l'accompagne plus, c'est-à-dire qu'on la force à faire des choses qu'elle n'a pas nécessairement le goût de faire, et c'est des valeurs à nous qui passent avant. On passe carrément à côté de l'accompagnement au moment où l'on pousse sur elle pour que ça aille plus vite ou qu'on la retient pour que ça aille moins vite. Les gens ne sont pas là pour provoquer, changer, accélérer les changements. L'accompagnement se fait en étant toujours attentif aux besoins de la personne. »

Un participant travailleur social résume sa pratique en ces mots :

« Accompagner, c'est permettre que la vie continue. Cela m'amène à situer l'accompagnement à trois niveaux. Une partie de l'accompagnement est à un niveau de soutien. Soutenir, c'est marcher à côté de quelqu'un, c'est marcher parfois en arrière de quelqu'un, c'est aussi pouvoir se retirer à la demande de la personne. Le soutien permet et invite à l'expression de ce que la personne vit. Un deuxième niveau de l'accompagnement est plus d'ordre thérapeutique, qui vient aider dans la résolution de certaines crises dans le mourir ou dans cette tranche de vie, crises liées aux peurs, crises liées à l'anxiété par rapport à un problème qui a pu se produire par rapport à une difficulté vécue ou crises par rapport à certaines difficultés

de vie imprévues. Un troisième niveau, la présence invisible, c'est arriver à communiquer avec la personne au-delà du visible. Cela suppose qu'il y a un lien de créé avec la personne et que ce lien peut se maintenir même si, physiquement, on n'est pas toujours là. Il peut être affectif ou thérapeutique. Je pense que cela peut apporter une sécurité. Accompagner une personne, c'est lui procurer une certaine sécurité sur le plan affectif pour l'aider à trouver les forces nécessaires pour vivre cette dernière étape et les forces nécessaires pour mourir. »

Dans un même ordre d'idées, une autre infirmière mentionne :

« Souvent l'accompagnement consiste à aider la personne à découvrir ce qu'elle a pour y faire face. Mais cette croyance en la capacité de la personne à vivre cette étape de vie, cette capacité, les familles l'ont également. Il faut souvent une poussée pour *amener la personne dans ses forces*. »

En somme, en conformité avec les buts poursuivis par les participants, leurs rôles exercés en interdisciplinarité dans le respect du patient et de ses proches concourent à aider ceux-ci à répondre à une variété de besoins, notamment de maintien et d'accroissement de l'estime de soi, de sécurité, physiologiques, cognitifs, sociaux, affectifs et spirituels.

Le déroulement de l'accompagnement

Les participants reconnaissent que leurs interventions, en plus d'être modulées par leur contexte de travail, par les buts qu'ils poursuivent et les rôles qu'ils exercent, sont aussi régies par certains mythes et croyances qu'ils dénoncent, certains principes et règles qu'ils prennent en considération et par les émotions qu'ils éprouvent au cours de l'accompagnement.

Les mythes et croyances dénoncés par les experts

À la suite de plusieurs années de travail auprès des personnes en fin de vie, les membres du groupe reconnaissent qu'ils ont modifié certaines croyances véhiculées concernant l'accompagnement de ces malades. En voici quelques exemples.

Un aumônier mentionne trois de ses croyances qui ont évolué au cours des années :

« J'ai eu à défaire un modèle d'accompagnement suivi sur plusieurs rencontres, la main dans la main, les yeux dans les yeux, où l'on parle du sens de la vie et de sujets semblables. Ce n'est pas vrai. Ce sont des malades que je vais voir en urgence cinq minutes, d'autres un quart d'heure et d'autres que je vais voir plusieurs fois, mais c'est plutôt exceptionnel. J'ai eu à défaire ce modèle pour arriver à me dire que l'important, c'est d'avoir des moments signifiants. Quand je suis là, je suis là. »

« Un autre point dans mon évolution : ça se simplifie, l'accompagnement. C'est la personne qui est là et non les théories au sujet de la personne. J'ai dû faire du ménage dans les modèles que l'on véhicule. »

« Un dernier point, qui est devenu une conviction et une certitude, est que pour moi, l'accompagnement ne se vit pas uniquement avec le malade mais aussi avec sa famille et, de plus en plus, avec les soignants. »

En parlant d'un fausse compréhension véhiculée sur la nature de la compassion, un médecin mentionne :

« Le fameux " souffrir avec ", j'en ai soupé. »

Une travailleuse sociale ajoute, de son côté :

« Dire que chaque fois qu'un patient va décéder je vais mourir avec le patient, je ne peux plus le sentir, ce mot-là. »

Une bénévole mentionne :

« Je ne pense pas, moi, que les soignants vivent des deuils à la mort des patients. Là-dessus, il y a comme une espèce de légende. Il y a des malades dont la perte est plus difficile pour nous, mais on n'a pas vécu vingt ans avec eux. Je pense qu'il faut dédramatiser ce côté-là. »

Une infirmière dit, à propos du toucher :

« Pour moi, en tout cas, ça a toujours fait partie des mises en garde. Quand les gens disaient : " Pour accompagner, tu t'approches du monde et tu les

touches... » Tu sais, il y a eu tellement de recettes comme ça et ça a été tellement galvaudé que moi, je fais ça comme la peste. Je veux que les gens se sentent proches quand ils ont envie d'être proches. »

Un médecin dit, à propos de l'accompagnement :

« On part du principe qu'ils veulent tous être accompagnés, mais ils ne le veulent pas tous. Un bon nombre de malades, ce qu'ils veulent, c'est être soulagés, et l'accompagnement, ils n'en veulent pas... "Foutez-moi la paix !" Il y a des itinérants qui nous arrivent... Il y en a qui veulent mourir, mais sans nous autres. "Oui, fermez la porte et laissez-moi tranquille !" ».

Les règles et les principes à respecter

Dans le discours des participants, il est possible de reconnaître certaines règles et certains principes implicites et explicites qui guident leur pratique. Ces règles et principes portent sur le patient, le processus d'accompagnement et les intervenants eux-mêmes. Selon eux, le fait de les ignorer ou de les transgresser peut nuire considérablement à la qualité de l'accompagnement et au *confort* du client, de sa famille et aussi de l'équipe. Voici ceux qui se dégagent des propos formulés par les participants au cours de l'entrevue de groupe.

Le patient

Respecter les choix du patient

« C'est le malade qui dirige l'accompagnement, qui invente sa façon de mourir, comme il le veut, souvent comme il le peut. Je n'ai pas d'agenda caché. »

« Je ne peux pas accélérer le processus que le patient ne suit pas. Il faut que je respecte son rythme à lui. »

« Le malade qui ne parle pas de la mort, il a le droit de ne pas parler de sa mort. Ce n'est pas parce que l'on travaille en soins palliatifs qu'on va ouvrir la porte et vouloir en parler. Il va nous ouvrir une porte. À nous d'entrer par cette porte-là, mais pas d'entrer par quatre portes. »

« Dans l'accompagnement, il faut être respectueux de ses choix. »

« Ça se simplifie, l'accompagnement. C'est la personne qui est là, et non les théories au sujet de la personne. »

Le processus d'accompagnement

Être en relation

« Une des règles que je me donne et à laquelle j'essaie d'être attentive quand j'accompagne, c'est d'abord d'être dans une relation. Je sais que je suis une professionnelle. Je suis une professionnelle avec quelqu'un qui est un de mes malades et, en principe, j'ai certaines choses à offrir. Mais, tout en étant consciente de cela, j'ai toujours le souci d'être dans une relation de personne à personne, d'adulte à adulte. »

Demander la permission

« C'est nous, les visiteurs, et on se comporte comme des visiteurs. Lors d'une première visite, pour moi, ça irait plus loin. On ne reste pas trop longtemps. On signifie qu'on est là, qu'on est présent. On voit si ça clique. »

Se fixer des buts réalistes

« Pour moi, les buts doivent être réalistes, proportionnellement réalistes à ma relation avec le patient et au contexte. »

Demeurer soi-même

« Je vais parler comme bénévole [...] Je me dis toujours qu'il ne faut pas se forcer pour avoir un langage particulier. [...] J'essaie d'être là comme je serais dans la vraie vie. Je ne pense pas qu'une attitude doit être différente parce qu'on approche quelqu'un qui va mourir. »

Éviter la professionnalisation du normal

« Éviter la professionnalisation du normal, oui, parce qu'en soins palliatifs plusieurs interventions pourraient, dans la vie courante, être exercées par des non-professionnels. Oui, il y a des phénomènes normaux dans la vie, auxquels la majorité des patients, et depuis que le monde est monde, se sont adaptés et ont survécu. Là arrivent les soins palliatifs, et on dit : Nous autres, on va s'occuper de ça (plusieurs approuvent à ce qui est dit). C'est ça que j'appelle la professionnalisation. »

Intervenir avec nuance

« Chaque individu est différent. C'est sûr qu'il y a des lignes directrices, des bases, mais, quand tu as fini de dire ça, tout est nuance. [...] Il n'y a pas d'indication. On ne peut pas dire que l'approche est comme ça : 1, 2, 3, 4 ou a, b, c. On est toujours en adaptation, on est toujours... tout est nuance. »

Les intervenants et l'équipe

Éviter de confondre les besoins du patient avec ceux de l'équipe

« Je pense que c'est là où se trouve le danger dans l'intervention et dans l'accompagnement : identifier le besoin du patient, et non pas mes besoins, dans l'accompagnement. »

Favoriser le *confort* des membres de l'équipe pour un plus grand *confort* du patient

« Le malade a des droits et aussi des responsabilités. Et, ce qu'il génère dans l'équipe, l'équipe le reproduit autour d'elle et dans sa famille. S'il nous amène à être agressif, ou souvent... le fait de comprendre ces choses-là et de les refléter sur le malade, c'est bon pour l'équipe et ça devient bon pour le malade aussi. On agit toujours dans le respect du malade, mais lui aussi est responsable de certaines choses. Il a des règles à respecter. »

« Il y a des patients qui ont des réactions tout à fait acceptables, mais l'équipe est mal à l'aise avec ces réactions. Et... l'équipe doit être *confortable*. Si l'équipe est *confortable* avec ça, cela contribue au *confort* global du malade. Si l'équipe est *inconfortable*, même si le malade n'a pas de comportements difficiles, mais parce qu'il y a une situation qui se vit... Par exemple, une dame de 32 ans qui va mourir et qui a 3 jeunes enfants, parfois ça amène dans l'équipe un *inconfort*. Et là l'équipe a besoin d'être soignée pour pouvoir soigner. »

Éviter de se mettre la barre trop haute

« Si on se met la barre trop haute, on vivra des échecs par rapport à ce qu'on aura espéré. Ce n'est pas seulement pour nous qu'il ne faut pas mettre la barre trop haute, mais c'est aussi la vision que les autres ont de nous qui travaillons en soins palliatifs. »

Tenir compte de soi

Les participants apportent différents exemples qui soulignent l'importance de respecter cette règle et ils indiquent leurs façons de le faire.

« Il me semble qu'il faut créer l'environnement de l'état du patient et de mon état. Je me souviens, au début, quand j'étais beaucoup plus débordée, à la fin d'une journée on m'a dit : " Il y a un patient à voir ". J'ai dit : " Le citron, il est pressé, je ne peux plus le presser. " Je préférerais m'abstenir d'aller voir le patient que d'y aller pour faire une évaluation banale. »

« Même que, pour bien accompagner, il faut s'accompagner soi-même, dans le sens de prendre soin de soi. Il faut se demander : " Pourquoi, moi, je réagis comme ça ? " Parce qu'on porte tous des images de mort idéale. Le malade en a, la famille en a. Quand on met tout cela ensemble, ça ne marche jamais comme on voudrait que ça marche. Souvent, c'est moi le problème. J'ai une image, je me donne un mandat que je n'ai pas à me donner [...]. »

« Ce à quoi je suis attentif, c'est quand parfois je fais de l'humour qui n'est pas nécessairement drôle. Pourquoi je sens le besoin de faire des farces avec certains malades avant même qu'eux en fassent ? Et quand eux font de l'humour, j'essaie de décoder. Pour moi, l'humour, c'est un thermomètre, mais je ne sais pas toujours comment l'interpréter. Mais j'y suis attentif. »

« Chez moi, c'est quand je suis à l'aise dans le silence. Si je ne suis pas à l'aise, que j'écourte ou que j'ai hâte de partir, que je me trouve des raisons, là j'ai des choses qui ne fonctionnent pas. Quand je suis à l'aise avec des silences assez prolongés, ça arrive. »

« Moi, mon indicateur personnel, c'est quand... Ça me dit que ça ne va pas quand j'essaie de trouver des réponses. Si le malade parle et que j'essaie de trouver ce que je pourrais répondre à ça, c'est qu'il y a quelque chose qui ne passe pas. »

En somme, ces règles et principes soulignent l'importance pour l'intervenant de manifester certaines attitudes relationnelles de base qui consistent à porter attention au moment présent de la relation en étant attentif à l'autre, à soi et au déroulement du processus en cours, à demeurer authentique et à respecter

l'autre dans son unicité et ses attentes au regard de la façon dont il désire être accompagné en fin de vie.

Quelques exemples d'interventions

Comme nous l'avons vu précédemment, le contexte dans lequel se déroule l'accompagnement des personnes en fin de vie a ses particularités et ses contraintes. Les participants présentent quelques exemples d'interventions qu'ils utilisent dans leur travail et qui tiennent compte de ces conditions particulières.

Prendre rendez-vous

Parfois le manque de temps à sa disposition fait hésiter le professionnel à entrer en relation avec un patient ou une famille, malgré l'existence d'un besoin d'aide évident. Une infirmière nous dit que, dans pareil cas, elle a pris l'habitude de prendre rendez-vous avec le patient.

« Mais, des fois, on a des conversations d'une richesse... et c'est vrai que ce n'est pas toujours le temps. C'est là que j'ai appris à prendre des rendez-vous, à dire : " Je sens que vous auriez besoin d'en parler plus longtemps. Me permettez-vous de revenir à tel moment ? Qu'est-ce qui vous convient ? " ».

Informier le patient de ce qu'il nous apporte

« Quelque chose que je trouve aussi important, des fois, c'est de redonner au malade, de dire au malade ce qu'il nous apporte aussi. Il va me dire : " Merci beaucoup pour ce que vous m'apportez. ", et je lui dis : " Vous m'apportez beaucoup aussi. " Puis là, des fois, tu vois le malade qui s'éclaire comme s'il n'avait jamais pensé que ça pouvait être dans ce sens-là aussi. »

Garder ouvert le contrat thérapeutique

« Dans ma pratique de médecin de famille, j'ai l'habitude d'établir un contrat lors d'une rencontre avec un patient. C'est ce que j'enseigne aux résidents que je supervise, et ç'est seulement avec les patients en soins palliatifs. Dans le contexte où je suis ici, on est toujours à contrat ouvert. C'est très difficile de préciser un contrat de rencontre. Tu restes le plus ouvert possible. Ça se définit à mesure et en cours de route. »

Créer un environnement qui favorise l'intimité

« Accompagner dans un hôpital, je trouve que c'est le défi le plus grand que j'aie jamais vécu dans ma vie professionnelle. Être dans une chambre d'hôpital avec un malade qui écoute à côté, qui va reprendre le lendemain les propos du malade, alors si... Mais à partir du moment où le rideau se ferme, c'est comme créer un climat. Du fait qu'il n'y a plus personne à côté, il y a quelque chose de très non verbal comme geste, où on rejoint l'autre. »

« Je pense que, quand tu entres dans une chambre et que tu dis aux gens qui sont là : "Excusez-moi un moment..." "De quoi il se mêle !" Mais, pour le malade, le fait que tu veuilles te retrouver seul avec lui, je pense que c'est une ouverture particulière. »

« Moi, dans mon travail, je fais sortir la famille. Je dis au patient : "Je vous vole votre famille et j'ai le désir de la rencontrer." Ce n'est jamais le même discours qu'ils tiennent devant la patiente parce que je mets le *focus* sur leurs besoins. »

Vérifier le niveau de satisfaction du patient au regard de ses attentes

« Je vérifie toujours, toujours, après avoir rencontré un malade : "Est-ce que c'était correct, ce qu'on a abordé ? Est-ce que c'est correct que je revienne ?" Ou ce qu'il veut là-dedans et ce que ça lui apporte aussi, pour éviter qu'un malade se sente obligé. En me disant ce que ça lui a apporté, cela va me dire si j'y retourne ou pas. »

Porter attention à certains indices verbaux et non verbaux du patient

Dans leur pratique, les participants ont pu observer différents comportements des patients qui les aident à juger de leur désir de communiquer ou non avec eux.

« Des fois, avec les familles... Le patient qui a toujours les yeux fermés quand on entre dans la chambre, il n'est pas somnolent, là. C'est sa façon de dire aux gens qu'il ne veut pas les voir. Comme le patient qui vomit quand son beau-frère arrive. »

« Autre chose qui me semble particulièrement important, c'est tout le non-verbal, le non-verbal avec les malades, l'attitude, le *body language*, la façon

dont le malade réagit : le malade qui s'endort et qui dit que les yeux lui tombent, celui qui est toujours en train de bouger, qui est *inconfortable* physiquement, le *zapping*, c'est-à-dire qui change souvent de sujet. »

« C'est lorsque le malade éteint sa télévision qu'il y a un signe d'une bonne réception. Des fois, il ne l'éteint pas tout de suite. Des fois, il l'éteint après un certain temps. »

« J'ai l'impression d'être invité lorsque le malade m'invite à m'asseoir après avoir été debout un bout de temps. Il décide de s'investir. C'est des signes qui me disent que ma présence est la bienvenue. »

« Pour moi, c'est quand le client accepte de répondre à la deuxième ou à la troisième question. Un vieux monsieur, quand j'entre dans sa chambre et que je lui dis : " Avez-vous passé une bonne nuit ? et qu'il me dit non. Qu'est-ce que vous voulez dire ? " Il me répond : " 50, 50. " " Pouvez-vous me parler du 50 que vous n'avez pas aimé ? " Bon. Il finit par parler de son anxiété, puis de ses peurs, qu'il appréhende ce qui va se passer d'une heure à l'autre, etc. Il y a des gens qui bloquent à la deuxième question. Pour moi, c'est l'encouragement à aller plus loin. »

« Pour moi, il y a le regard aussi. Quand je sens que ça accroche, que je m'approche de quelqu'un et que je sais qu'on est en relation. On n'a pas encore parlé, ni l'un ni l'autre, et je pense qu'il sait que je suis là. La même chose de son côté, la personne laisse ce qu'elle est en train de faire, des fois, pour te regarder. Les mots ne viennent pas toujours, mais tu sais que tu as créé un premier *mouve*. Et souvent, moi, ce que j'ai envie de faire, c'est de m'approcher un peu, comme tu décrivais, suffisamment proche pour que la personne *initie* un geste si jamais elle veut le faire et te retenir, mais pas le faire en tous les cas. »

En somme, ces exemples d'interventions, quoique diversifiées, ont un dénominateur commun : celui du respect du patient et de ses attentes.

Les émotions éprouvées dans l'accompagnement

Dans cette partie de l'entrevue, les participants parlent de leur évolution au regard des émotions qu'ils éprouvent dans l'accompagnement des personnes en

fin de vie, de certaines situations qui les interpellent davantage et des moyens qu'ils utilisent pour mieux gérer ce qu'ils éprouvent.

L'évolution des intervenants au regard des émotions éprouvées dans l'accompagnement

Tous les participants reconnaissent que des changements se sont produits au cours des années au regard de ce qu'ils éprouvent envers les personnes en fin de vie qu'ils accompagnent. Tous ont aussi réfléchi aux effets de ces changements sur la qualité de leurs interventions.

« Après plusieurs années auprès des gens que j'accompagnais, c'est comme si, une fois recueillies, beaucoup de choses se confondaient et devenaient miennes. Je m'identifiais. C'est comme si, moi, j'interprétais ça avec plus de discernement. Recevoir ça, être capable de tirer de ça... et une fois ça fait, être capable de mettre les choses à leur place. [...] La souffrance et les réactions personnelles sont en fonction des projections que l'on fait dans nos entrevues. Donc, plus on a une maturité professionnelle, moins on fait de projections, en tout cas, on se sent moins menacé. Ça ne veut pas dire qu'on n'a pas des attachements ou des choses avec les patients. »

Un autre participant reprend à son compte ces propos en disant :

« Je trouve que X dit bien ce que je ne suis pas capable de dire. Je suis probablement touché aussi profondément qu'avant, mais avec plus de discernement. »

« Vous dire en termes de réactions, si je regarde actuellement par rapport à mes débuts, j'en ai moins, de réactions. Oui, j'en ai moins, de réactions, et je suis très honnête de dire qu'on a une carapace que l'on développe pour se protéger. [...] Ça m'arrive maintenant de partir en vacances en me disant : " Est-ce qu'ils sont décédés ? Comment ça s'est passé ? " Puis je vérifie ça au retour. Mais je suis très honnête de dire que mes réactions sont beaucoup moins grandes qu'au début. [...] Je sais que j'ai de l'empathie ; quand je suis en entrevue, je suis là à 100 %. Je reste accroché à certains cas beaucoup plus qu'à d'autres. »

« La deuxième réaction est que je suis réaliste. Avant, je pensais que la TS... mettons que c'est moi... que je n'étais pas remplaçable dans le sens de la réaction à mon absence. »

« Moi, je me suis posé la question : " Est-ce que je suis habitué, est-ce que je n'ai plus de cœur ou est-ce que je suis un mauvais intervenant ? " Effectivement, c'est assez rare que je sois émotivement touché au point de pleurer. Quand les gens me disent : " Vous devez donc trouver ça dur ! ", moi, ce que je trouve dur ici, ce n'est pas les malades, c'est l'équipe. Je vais souffrir plus de la vie en équipe que des contacts avec les malades. »

« [...] la question d'être touché, la question d'avoir de la peine, de souffrir, moi, il fut un temps où l'émotion, je vivais ça comme un indice. Ah ! Je suis très sensible, je suis très présent, et ça... Puis, tout à l'heure, je parlais de la compassion. Puis, moi, le fameux " souffrir avec ", j'en ai soupé. Je pense que pour moi, si je me sens moins ému, moins dans la peine personnelle, moins... en tout cas, touché de façon différente, c'est probablement parce qu'au fond je pense que dans des niveaux de relation, parfois, on ne l'a pas avec tout le monde ce que l'on appelle parfois la compassion. [...] En tout cas, pour moi, on n'est pas dans l'émotion, on n'est pas dans la peine ou la souffrance personnelle. C'est la souffrance de l'autre. C'est sa maladie à lui. On peut y être présent, mais je pense qu'avec l'expérience personnelle et le cheminement comme intervenant il y a des cheminements qui vont vers cette direction-là. »

L'influence de certaines situations sur les émotions éprouvées

Les intervenants reconnaissent que certains clients et certaines situations les interpellent davantage. Voici trois exemples de situations rapportées.

« Il y a deux types de situations qui me dérangent. C'est les personnes âgées qui perdent un enfant adulte. Ça... pas pour pleurer, mais ça va me chercher. Et l'autre, c'est la solitude de certains hommes, de beaucoup d'hommes à qui on ne donne pas le droit de parler. On répond pour eux. Et je vois tellement de solitude dans leurs yeux que ça me fait faire de la colère. »

« Ce qui me touche plus particulièrement, c'est quand le parent restant est un homme, un homme qui reste avec de jeunes enfants. Ça rejoint probablement la solitude de ces hommes-là qui consultent différemment. Mais, bon Dieu ! quand on est capable de les rejoindre, ils ont des choses à nommer, à dire et à vivre. Ils ont besoin de se vérifier. »

« Moi, la souffrance d'un enfant de 40 ans qui meurt, j'ai de la misère à voir ça parce que j'ai des enfants de 40 ans. Alors, c'est vrai qu'il y a quelque chose de relié à notre vie. Une mère qui veille son enfant, même s'il a 40 ans, ça va me chercher plus. J'en suis très consciente. »

Les participants illustrent par ces propos ce qu'ils éprouvent quand ils s'identifient davantage au patient, que ce soit en fonction de l'âge, du sexe ou de certaines expériences communes. Dans ces cas l'empathie et la compassion font place à de la sympathie.

Quelques moyens pour composer avec les émotions éprouvées

Les participants décrivent quelques-unes de leurs façons personnelles de gérer certaines émotions qu'ils éprouvent dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

« La façon de gérer les émotions ? Deux façons. Moi, je suis porté à écrire. Mais, ce que j'écris, ce n'est pas ce que je ressens mais le discours que j'ai entendu du malade. C'est comme si ça m'amenait à me dégager et probablement à faire le discernement, ce que le malade m'a fait [...] me distancier. Un autre façon, j'aime ça parler. Dans l'équipe, parfois, j'ai besoin de parler de mes interventions pour ventiler de façon libre. Une autre façon, c'est de retourner sur les lieux. Ça, ça m'aide beaucoup de retourner sur les lieux où la situation s'est passée, le décès. Parfois, par exemple, après un décès où je suis touché, je retourne dans la chambre du patient [...] C'est comme si ça me permettait d'aller boucler quelque chose. Ce n'est pas toujours ça. Des fois, j'ai besoin de retourner sur les lieux comme pour faire mes adieux, je pense, me séparer. »

« Moi, il semble que je vis probablement moins d'émotions... C'est mieux probablement, mais je suis convaincue que ma bouée de sauvetage demeure l'équipe. La confiance que j'ai dans l'équipe, la confiance dans la

compétence des gens qui sont là et dans l'humanisme des gens qui sont là. Je n'ai jamais eu tort de faire confiance à l'équipe, et ça demeure pour moi... Raison de plus pour des malades qu'on connaît moins ou des malades auxquels on s'est plus attaché, mais il y a une équipe. »

« Moi, une façon que j'ai de gérer l'impuissance que je ressens, c'est de me poser trois questions : " Qu'est-ce qui m'appartient ? Qu'est-ce qui appartient à l'impuissance de la médecine que je porte ? Qu'est-ce qui est de l'ordre de l'impuissance qui m'est imposée par le patient, dans ses limites ? " En général, ça m'aide à relativiser beaucoup et à vivre ça de façon assez pacifiée. Moi, en général, quand je me sens très malheureux vis-à-vis d'un patient ou très ému, et tout ça, ça m'amène à une introspection. Ma question, c'est : " Qu'est-ce que ça vient chercher en toi ? Sur quoi pleures-tu de toi ? Qu'est-ce que ça vient chercher en moi du passé ou de l'appréhension du futur qui peut être de l'ordre de l'anxiété par rapport à la mort, ou autre chose ? " J'essaie de faire cet exercice-là. Je n'y trouve pas nécessairement de réponses, mais, en tout cas, j'essaie de revirer ça vers moi-même pour essayer de trouver des réponses. »

« Et moi, le meilleur conseil que j'aie reçu à un moment donné, ça a été d'avoir ce que les gens appellent des rituels, mais des rituels simples. Moi, par exemple, je ne vais jamais au chevet des malades sans mon sarrau. Mon sarrau, ça fait partie de mon rituel à moi. En l'enfilant, je deviens la professionnelle au travail et en l'enlevant le soir, je deviens... et je ne me dissocie pas, soyez sans crainte, mais c'est important de voir qu'il y a une vie après les soins palliatifs. »

« Puis, quand j'étais jeune, il y a un exercice que l'on faisait chez nous, on avait lu ça dans le *Sélection*. Le soir, tu vides ta tête, tu mets tout ce qui te tracasse dans une poubelle et le lendemain matin en te levant, fouille dans ta poubelle, prends juste une chose et règle-la. Et ça, j'ai acheté ça j'avais douze ans. »

« Ce qui m'aide aussi, c'est la prière. Moi, je suis croyante. Alors, à un moment donné, il y a des choses qui me dépassent. Il faut les transcender pour un temps puis dire : " Un jour, je comprendrai mieux ça. " Moi, ça m'aide. »

En somme, dans ces exemples, les participants décrivent différents moyens qui les aident à éviter de s'identifier à la souffrance de leur patient, à distinguer ce qui relève de leurs expériences personnelles et ce qui dépend de celles du patient, et au besoin à se « désidentifier » du patient en prenant une certaine distance par rapport à l'expérience vécue.

Quelques questions en rafales

Dans cette dernière partie de l'entretien, les participants sont invités à répondre brièvement à quelques questions en rafales sur : les qualités personnelles et professionnelles à cultiver pour travailler en soins palliatifs ; les principaux conseils à donner aux débutants ; et ce qui est le plus exigeant et le plus motivant dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le manque de temps à notre disposition nous a empêchés de détailler davantage ces sujets. Cependant, les réponses fournies reprennent en condensé l'esprit et le ton du message véhiculé par les participants tout au cours de cet entretien.

Les principales qualités personnelles et professionnelles à cultiver

Les participants reconnaissent que, pour accompagner un patient en fin de vie, les intervenants doivent cultiver certaines qualités personnelles qu'ils résumement dans les quelques mots porteurs de sens qui suivent.

« L'humilité » (confirmation de plusieurs participants, rires...).

« J'allais dire spontanéité. »

« Je dirais ne pas se prendre pour quelqu'un d'autre. »

« Authenticité avec soi-même et intégrité ».

« Depuis quelques années, il y a un flou artistique en soins palliatifs. Il faut beaucoup de rigueur. »

Les principaux conseils à donner aux débutants

Dans les propos des participants, on reconnaît que l'accompagnement des personnes en fin de vie n'est pas un exercice d'improvisation et qu'il nécessite un apprentissage progressif sous la guidance d'experts. À ce sujet, les avis sont partagés concernant certaines craintes relatives à la survie du mouvement

des soins palliatifs. Le manque de rigueur observé chez quelques professionnels et le manque de leaders compétents dans certains milieux de travail sont pour quelques-uns à l'origine de ces craintes. Pour d'autres membres du groupe, l'optimisme règne. Des participants apportent des exemples qui illustrent à quel point de jeunes professionnels sont déjà convaincus de l'importance de cette approche. Les conseils qui suivent donnent la direction à prendre pour les personnes qui désirent travailler auprès de ces clientèles.

« Donne-toi du temps et fais-toi accompagner. »

« Va chercher de l'aide. »

« Travaille sur la pointe des pieds, avec de l'aide. »

« Ne fonce pas. »

« On ne regrette pas de ne pas avoir de réponse. Évite de donner n'importe quelle réponse. »

« On retourne à l'humilité. »

« Tu ne sais pas, tu vas apprendre. »

« S'écouter aussi. Prends le temps de questionner l'autre mais prends le temps de te questionner toi-même et d'écouter ce qui vibre en dedans. Écoute ça et sers-t'en. »

« Renonce à l'illusion de tout comprendre et accepte de vivre dans le mystère. »

Ce qui est difficile et exigeant dans l'accompagnement

Dans les propos qui suivent, il est possible de reconnaître que les difficultés éprouvées par les participants dans l'accompagnement proviennent particulièrement de l'environnement, de l'organisation du travail et d'eux-mêmes.

L'environnement et l'organisation du travail

« Un autre point que je trouve difficile à l'hôpital, c'est de me centrer. On est tout le temps dans l'activité des unités diagnostiques. Ça bouge beaucoup. Le malade est demandé en examens. Tu as un quart d'heure pour le rencontrer. Il faut que tu apprennes vite à faire ça. Quand on parlait de vitesse, de relation

accélérée, tu es obligé de te centrer rapidement sur ce qu'il te dit, de relever les points importants, de sentir beaucoup les gens. [...] se valider avec l'autre. »

« Le manque de temps à accorder au client et de disponibilité physique ».

« Les impondérables alors qu'on avait prévu faire autre chose ».

« La structure ».

« Les exigences de l'équipe ».

L'intervenant lui-même

Les participants reconnaissent que les autres difficultés qu'ils éprouvent parfois sont liées à leur manque occasionnel de disponibilité intérieure pour écouter et recevoir l'autre dans sa souffrance.

« Le fait qu'on se sente en relation et que l'on sente que la relation est établie, l'élément déclenchant ne vient pas exclusivement du malade. Ce que je veux dire, c'est que, des fois, il y avait des malades qui, dans certaines circonstances, étaient disposés à être en relation avec moi et que c'était moi qui ne l'étais pas. [...] Le mot qui me vient, c'est le mot "lassitude". D'entendre cela et de sentir comme une espèce de lassitude, avoir juste envie de... Ça arrive qu'il y ait des gens qui voudraient et qu'on n'ait pas d'atomes crochus avec eux. »

« Leur faire oublier qu'ils ont eu 50 ans de misère. Il y en a qui ont eu 50 ans de misère. Qu'est-ce que tu veux ! C'est dur à prendre comme soignant. »

« Il peut y avoir des dérives dans l'accompagnement, comme considérer l'autre comme étant moins grand parce qu'il a perdu beaucoup physiquement. Il y a là tout un défi dans l'accompagnement. »

« C'est quand on entre dans une chambre et qu'on ne sait pas ce qui nous attend. Parfois, c'est des beaux cas faciles et parfois c'est difficile. »

« Entrer au travail et se dire : " Aujourd'hui, je n'ai vraiment pas le goût d'entendre parler de la mort ". »

« Moi, c'est quand je ne suis pas capable d'être disponible pour une raison X, un problème, mettons, dans ma propre vie, que je ne peux pas régler là et qu'il me faut être à l'écoute en même temps. Ça rejoint ce que tu dis : les journées où tu aimerais mieux être ailleurs. »

« Je suis beaucoup dans les paradoxes. Il y a des jours où je me rends compte que je ne ferais pas autre chose que ça et en même temps je me dis : "Jusqu'à quand tu vas continuer à faire ça ?" Ça fait 18 ans que je suis dans la mort, dans la peine, dans le soutien avec des familles qui sont explorées, avec des malades, la mort tout le temps, tout le temps la peine. Je ne ferais pas autre chose mais, en même temps que je réalise cela, que je me dis "Ça a-tu du bon sens ?", je réalise aussi que je ne sais pas faire autre chose que ça. »

Ce qui est le plus motivant dans l'accompagnement

Les avantages que les participants retirent de leur travail auprès des personnes en fin de vie sont liés au sentiment d'être utiles et appréciés et à la conviction de se réaliser dans leur vie professionnelle et personnelle. Voici quelques exemples de réponses fournies par les participants à la question portant sur leurs motivations au travail.

Se sentir utiles et appréciés

« La conscience d'aider ».

« Moi, ce que je trouve motivant : on a une forme de reconnaissance, de gratitude. Comme c'est intensif, la moindre petite goutte d'assaisonnement ça paraît tout de suite alors que, quand on est à long terme, ça prend plus qu'une goutte, ça prend quasiment une citerne. »

« La reconnaissance. Oui (assentiment général). La reconnaissance de nos collègues aussi. La reconnaissance des malades, mais aussi la reconnaissance des membres de l'équipe. »

« Moi, ce qui me motive, c'est quand on me dit qu'on a apprécié, qu'on a vu l'effet de mes interventions. Par exemple, un médecin va dire : "La douleur a diminué de moitié depuis que tu l'as rencontré." Le patient est capable aussi de l'identifier. Ça, pour moi, c'est un cadeau. »

Se réaliser

Une autre source de motivation importante pour les participants est liée à un sentiment de se réaliser dans leur travail. Voici ce qu'en disent trois participants.

« Il y a un verset d'un psaume qui dit : " Si je traverse le ravin de la mort, je ne crains aucun mal quand tu es avec moi. " C'est ma façon à moi d'être pasteur. Ça vient me chercher dans ma mission, dans mes valeurs. Pour moi, c'est très clair. Et l'autre chose, c'est l'admiration sans bornes que j'ai pour mes collègues de travail que je trouve parfois bien extraordinaires et parfois bien insignifiants, comme moi. Mais j'ai une admiration de base qui ne se dément pas. Je me trouve privilégié, dans le monde où l'on vit, d'avoir accès à ça. »

« Moi, je trouve que ça vient humaniser, c'est-à-dire chercher ce qu'il y a de plus humain en moi pour pouvoir être avec le malade, et ça, c'est quelque chose de bien énergisant et de bien valorisant, comme si ça ouvrait sur la vie. Et ça rejoint mes valeurs. Ça a vraiment du sens. »

« Il y a aussi l'authenticité de la relation. On s'aperçoit que des infirmières qui ont travaillé longtemps en soins palliatifs ne peuvent plus aller travailler dans d'autres services où les choses ne se passent pas de cette façon. »

Conclusion et recommandations

Cet article avait pour but de faire le compte rendu d'un entretien de groupe réalisée auprès de huit expert(e)s et portant sur leur conception de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette recherche de type exploratoire a confirmé la pertinence d'une telle démarche, pour plusieurs raisons. L'entretien de groupe a permis de recueillir des informations variées d'une très grande richesse. La méthode du groupe de discussion (entretien semi-structuré) favorise la spontanéité des échanges tout en permettant d'explorer différents aspects de la pratique professionnelle. L'enregistrement des propos des participants sur audiocassette et la saisie sur support informatique en ont facilité l'analyse et ont permis d'en faire un compte rendu fidèle. En aucun temps, au cours de l'entretien avec ce groupe, nous n'avons observé que le fait que les propos soient enregistrés faisait obstacle à la spontanéité des participants et à l'ouverture des échanges. En fin de rencontre, tous les participants, tout en

reconnaissant l'exigence d'un tel exercice, ont manifesté leur grande satisfaction d'avoir eu l'occasion d'échanger sur un sujet qui les interpelle et ils ont souhaité qu'une telle expérience se reproduise.

Nous espérons que le compte rendu de cette recherche de type exploratoire incitera d'autres intervenants à refaire cet exercice et à en diffuser les résultats. De plus, nous souhaitons qu'un tel exercice réalisé à plus large échelle fasse l'objet de recherches portant sur certains contenus abordés par les participants, qui méritent une plus grande attention. À cet égard, mentionnons, entre autres, l'exploration du concept de présence et ses différentes formes de manifestations, les motivations des intervenants à accompagner des personnes en fin de vie ou encore les émotions éprouvées par les intervenants dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et leur façon de les gérer au quotidien.

Enfin, nous espérons que les propos exprimés par les experts et expertes interviewés inciteront les lecteurs à une réflexion concernant leur façon de concevoir l'accompagnement des personnes en fin de vie et les motiveront au besoin à apporter certains changements dans leur pratique.

Contenu de la rencontre

En quelques phrases, dites-nous en quoi consiste pour vous l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Les thèmes

Quels sont les principaux **buts** que vous poursuivez dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?

Quelles sont les **prémises** et les **croyances** qui vous guident concernant :

- la personne à accompagner et ses proches ;
- votre rôle et les attitudes à adopter ;

Quels sont les principales **règles**, les principaux **principes** que vous respectez tout au cours de l'accompagnement ?

Sur **quoi** porte particulièrement votre attention au cours de vos échanges avec le patient et sa famille ?

Comment gérez-vous les **émotions que vous éprouvez** en relation avec le patient et ses proches ?

Quelles sont les principaux **conseils** que vous donneriez à des intervenants non expérimentés qui désirent accompagner des personnes en fin de vie ?

Quelles sont les principales **qualités** personnelles et professionnelles à cultiver pour devenir un bon accompagnant ?

Qu'est-ce qui est le plus **exigeant** dans votre travail ?

Qu'est-ce qui est le plus **motivant** dans votre travail ?

Note

Nous tenons à remercier les membres de ce groupe d'expert(e)s d'avoir accepté l'invitation de participer à cette recherche de type exploratoire portant sur leur perception de l'accompagnement des personnes en fin de vie telle qu'ils la traduisent dans leur pratique quotidienne. Ce groupe était formé de mesdames Christiane Affaki, Andrée Gauvin, Geneviève Léveillé, Anne Moreau, Christiane Savard, et de messieurs Réjean Carrier, Claude Lamontagne et Gilles Nadeau. Le compte rendu de leur propos dans cet article illustre clairement la richesse des échanges ainsi que l'ouverture et l'engagement dont ils ont fait preuve tout au cours de cette rencontre. Les limites de cet article et son objectif nous ont contraints à faire des choix parmi les propos formulés et à effectuer des regroupements en fonction des thèmes qui ont émergé de cette entrevue de groupe. Malgré ces limites, nous espérons avoir été fidèles à l'esprit des propos échangés. Nous les remercions de leur généreuse contribution à cet article.