

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | MELANIE VACHON | 2022

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Mélanie Vachon, psychologue spécialisée en soins palliatifs et titulaire d'un doctorat, est professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Ses recherches, ancrées à l'intersection de la psychologie et des pratiques culturelles, explorent comment l'art peut enrichir les expériences en fin de vie. Directrice du Laboratoire créatif sur la fin de vie, elle s'engage à promouvoir des approches interdisciplinaires novatrices, tout en démystifiant les enjeux liés à la fin de vie et en valorisant des pratiques inclusives et humaines.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2022

L'article intitulé « Lorsque la beauté du théâtre nous offre d'appivoiser la fin de vie » explore l'utilisation du théâtre comme outil de sensibilisation aux soins palliatifs. Ce travail repose sur une démarche de recherche-crédation où des scientifiques, artistes et cliniciens collaborent pour produire une œuvre théâtrale inspirée de témoignages et de données scientifiques. En confrontant les mythes et les tabous entourant la fin de vie, ce projet vise à ouvrir un dialogue sur des enjeux complexes tels que la douleur, l'accompagnement et les décisions éthiques. L'article présente les différentes étapes du projet, depuis sa conception jusqu'à sa diffusion, mettant de l'avant le rôle du théâtre comme médium éducatif au potentiel transformateur.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article illustre l'intégration novatrice de l'art dans les soins palliatifs, offrant une manière unique d'humaniser les discussions sur la fin de vie. En utilisant le théâtre pour briser les tabous, il crée un espace sécurisé pour la réflexion et le partage, tant pour les soignants que pour le grand public. Cette approche interdisciplinaire démontre l'impact positif des pratiques créatives pour sensibiliser à l'importance des soins palliatifs, contribuant ainsi à des transformations durables dans les perceptions et les pratiques entourant la fin de vie.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

LORSQUE LA BEAUTÉ DU THÉÂTRE NOUS OFFRE D'APPRIVOISER LA FIN DE VIE

MÉLANIE VACHON, Ph. D.

Professeure, Département de psychologie, UQAM
Psychologue spécialisée en soins palliatifs

ANDRÉANNE CÔTÉ, M.D. M.A.

Professeure adjointe de clinique, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal
Médecin en soins palliatifs CIUSSS-NIM

MAUD GENDRON-LANGEVIN, M.A.

Professeure, École supérieure de théâtre, UQAM
Dramathérapeute

CHANTAL GRENIER, B.Sc.

Autrice et dramaturge

ALEXANDRA GUITÉ-VERRET, M.A.

Candidate au doctorat en psychologie, UQAM

Pour nous joindre:

Laboratoire créatif sur la fin de vie
www.facebook.com/labcreatif.fdv
labcreatif.fdv@gmail.com

RÉSUMÉ

Le tabou de la mort et les mythes sur les soins palliatifs, présents tant dans la population générale que dans les équipes de soins, représentent des obstacles majeurs à l'accompagnement adéquat des personnes en fin de vie. Devant ce constat, il nous est apparu nécessaire de créer de nouvelles manières de sensibiliser et d'éduquer le grand public et les professionnels de la santé non spécialisés à l'approche des soins palliatifs. C'est donc au carrefour des sciences de la santé, de la psychologie et du théâtre qu'a émergé le Laboratoire créatif sur la fin de vie. Notre mission: déboulonner les mythes sur les soins palliatifs par la co-création et la diffusion d'une œuvre théâtrale sensible et éducative sur les soins palliatifs. Dans cet article, nous ferons d'abord état de la problématique du tabou de la mort et des soins palliatifs. Ensuite, nous présenterons notre démarche

de recherche-création ainsi que nos objectifs. Les différentes étapes de réalisation de l'œuvre théâtrale intitulée *Si un jour je meurs* seront par la suite exposées.

MOTS CLÉS: Soins palliatifs, tabou de la mort, éducation à la mort, vulgarisation des soins palliatifs, recherche basée sur l'art, théâtre documenté, recherche-création.

LA PROBLÉMATIQUE: LE TABOU DE LA MORT ET LES MYTHES SUR LES SOINS PALLIATIFS

Chaque jour, des centaines de personnes décèdent en état de grande souffrance physique, psychologique ou morale parce qu'elles n'ont pas eu accès aux soins palliatifs dont elles auraient pourtant eu besoin. Les soins palliatifs (SP) visent

le soulagement des souffrances des patients atteints d'une maladie à pronostic réservé ainsi que l'accompagnement des membres de leur famille, et ce, dès le diagnostic (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2015). De plus, depuis décembre 2015, la loi québécoise concernant les soins de fin de vie reconnaît le droit de toute personne dont l'état le requiert de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) de qualité, en temps opportun, et adaptés à ses besoins (MSSS, 2015). Toutefois, bien que les SP se soient significativement développés dans la dernière décennie, le tabou de la mort et les mythes relatifs aux SP continuent de faire obstacle à l'accompagnement des personnes en fin de vie et au déploiement de SP de qualité pour tous (Commission sur les soins de fin de vie [CSFV], 2019).

D'une part, nombreux sont les écrits qui prônent une approche palliative intégrée et qui démontrent les bénéfices associés à une intégration précoce des SP dans la trajectoire de soins (ACSP, 2018; Heyland et al., 2006; Temel et al., 2010). D'autre part, sur le terrain, les problèmes d'accès aux SP subsistent (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2018; Société canadienne du cancer, 2016), entre autres en raison de la fausse croyance à l'effet que les SP soient exclusivement réservés aux personnes en toute fin de vie (ICIS, 2018; Marsella, 2009). D'ailleurs, une réelle méconnaissance de l'approche des SP est répandue, tant chez les patients et leurs proches que chez les professionnels de la santé (Lane et al., 2018; Lofmark et al., 2007). Les discussions entre professionnels, patients et proches nécessaires à la transition vers les SP sont donc souvent repoussées, voire évitées, en raison des mythes et tabous reliés aux SP (Bélanger et al., 2014; Bélanger et al., 2017; Montminy, 2019). Cette forme de « palliphobie » (Bruera, 2008) se manifeste de diverses manières, de part et d'autre de la relation soignant-soigné. D'un côté, les soignants trouvent difficile d'aborder l'éventualité des SP pour des raisons d'ordre personnel, organisationnel, relationnel, ou encore par manque de formation sur les habiletés de communication nécessaires (Lofmark et al., 2007;

Simon et al., 2015; You et al., 2015). De l'autre, certains patients ne veulent pas être informés de la gravité de leur état de santé (Fallowfield et al., 2002) ni même prendre part aux décisions les concernant (Levinson et al., 2005; Roze des Ordons et al., 2015; Simon et al., 2015; Teixeira et al., 2015). Cependant, lorsqu'ils désirent s'impliquer, une majorité d'entre eux indiquent ne pas en avoir eu l'occasion (Bélanger, 2017; Gaston et Mitchell, 2005). Pourtant, l'ouverture des patients à adhérer aux SP repose sur la connaissance de leur nature et de leurs spécificités (Duggleby et Berry, 2005; Lane et al., 2018). Les mythes et tabous relatifs à l'approche des SP ont donc pour effet d'en limiter l'accès pour des patients et leurs familles dont la situation le requiert pourtant (CSFV, 2019). D'ailleurs, dans son rapport publié au printemps 2019, la Commission sur les soins de fin de vie insistait vivement sur la nécessité de sensibiliser les citoyens et de mieux former les professionnels de la santé à l'approche des SP (CSFV, 2019).

À cet égard, le manque de formation des professionnels de la santé est reconnu comme étant un obstacle important à l'accès aux SP. Un sondage récent commandé par l'Association canadienne des soins palliatifs révèle que la préparation des médecins est déficiente pour faire face à la réalité des SPFV. À titre d'exemple, 75 % des médecins sondés ont rapporté être soit mal à l'aise, soit plus ou moins à l'aise à offrir des SPFV. De même, 75 % des médecins seraient soit mal à l'aise, soit plus ou moins à l'aise avec la planification préalable des soins. Tandis que l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2014) suggère d'intégrer les SP à la formation de base et continue de tous les prestataires de soins, l'Association médicale canadienne prescrit que toutes les facultés de médecine du Canada créent un cursus de formation en SP pour tous les médecins, qui soit adapté à leur niveau de formation et au contexte dans lequel ils exercent. Du côté du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'amélioration de l'information relative aux SP et le développement des compétences en SP sont aussi mis de l'avant dans un rapport récent (MSSS, 2020).

Bref, le constat est clair : les professionnels de la santé doivent mieux connaître et mieux comprendre l'approche des SP pour ainsi en faciliter l'accès pertinent, en temps opportun, à leurs patients. Force est aussi de constater que le tabou de la mort et les mythes entretenus sur les SP par les patients, leurs familles et les professionnels de la santé sont robustes (Zimmerman et al. 2016). Comment aborder ces sujets tabous de manière sensible afin d'ouvrir un réel espace de réflexion et de dialogue sur la fin de vie ? Comment faire davantage connaître l'approche des SP au grand public et aux soignants non spécialisés ? C'est avec ces questions en tête que la volonté de jeter un éclairage renouvelé sur la transition vers les SP nous a réunies.

APERÇU DES OBJECTIFS ET DE LA DÉMARCHE : LE THÉÂTRE DOCUMENTÉ

Devant la ténacité des mythes et tabous sur la fin de vie et dans le but de favoriser l'accès aux SP, les cliniciennes, artistes et chercheuses que nous sommes ont cherché à ouvrir un espace de dialogue permettant de démystifier l'étape importante du développement humain qu'est la transition vers la fin de vie. Avec cette direction en tête, la stratégie de la médiation culturelle nous a semblé la voie à explorer pour créer des ponts entre chercheurs, artistes, soignants et citoyens, en favorisant l'échange interpersonnel et l'apprentissage mutuel. En consultant la littérature scientifique, nous avons pu répertorier plusieurs exemples marquants de productions théâtrales à partir de données de recherche dans le domaine de la santé (Becket al., 2011 ; Gray et al., 2000 ; Gray et al., 2003 ; Mitchell et al., 2006). Ces exemples inspirants laissaient présager un potentiel intéressant d'apprentissage et de sensibilisation, tant pour les patients et leurs proches que pour les soignants. L'idée d'un projet de théâtre documenté sur la transition vers les SP est ainsi née, avec la triple intention de toucher, d'éduquer et de faire réfléchir.

Nos objectifs spécifiques étaient donc 1) de co-construire, produire et diffuser une œuvre théâtrale sur l'approche des SP à partir de savoirs scientifiques et expérientiels sur le sujet, afin d'éduquer et de sensibiliser les citoyens et les professionnels de la santé non-spécialisés en SP, et 2) de co-construire avec notre public cible une meilleure compréhension de la nature des appréhensions, des incompréhensions, des tabous et des mythes relatifs aux SP, tout en identifiant les obstacles et/ou les incitatifs à leur déploiement. L'œuvre théâtrale co-construite devient ainsi un mode de diffusion de connaissances, d'échanges citoyens, voire de production de nouveaux savoirs.

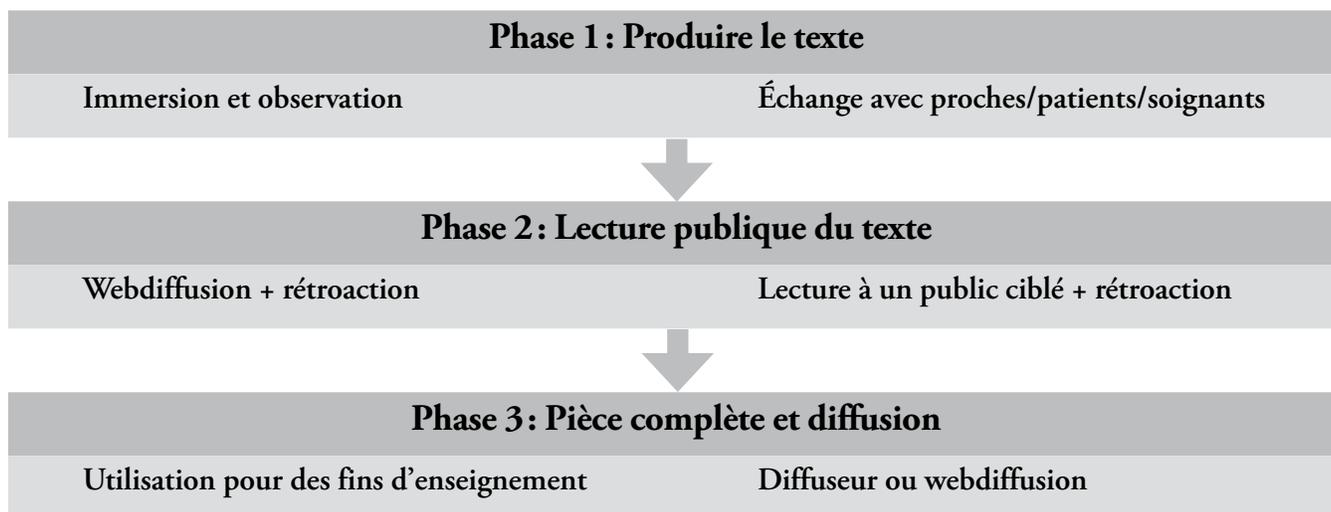
Notre démarche de recherche-création s'inscrit donc dans une posture constructiviste (Nguyên-Duy et Luckerhoff, 2007 ; Ponterotto, 2005) et collaborative (Anadon, 2007 ; Desgagné, 1997 ; Gauvin-Lepage et al., 2016 ; Lefrançois, 1997 ; Macaulay, 1999). Notre méthodologie combine de manière créative et rigoureuse les méthodes de recherche basées sur l'art (art-based research methods) (Beck et al., 2011 ; Gray et al., 2000 ; Gray et al., 2003 ; Knowles et Cole, 2008 ; Leavy, 2009 ; Mienzakowski, 2009 ; Mitchell et al., 2006 ; Parsons et Boydell, 2012 ; Saldaña, 2003) et les démarches de recherches qualitatives en sciences humaines (Braun et Clarke, 2006 ; Morrow, 2005 ; Paillé et Mucchielli, 2016 ; Ponterotto, 2005) et en sciences de la santé (Braun et Clarke, 2004 ; Malterud, 2001). Les méthodes de recherche basées sur l'art ont intégré depuis peu la recherche en santé, tandis qu'elles ont pénétré le champ des sciences sociales depuis longtemps. Par définition, ces méthodologies impliquent une collaboration intersectorielle à la frontière des sciences sociales et cliniques, des sciences humaines et des arts. Ces modalités peuvent servir à générer des données, à les interpréter et/ou à les communiquer (Knowles et Cole, 2008). Dans le cadre de notre projet, leur usage est destiné à la production et à la diffusion de nouvelles connaissances au grand public. Or, pour atteindre cet objectif ultime de diffusion, plusieurs étapes de création ont été nécessaires. Celles-ci sont présentées dans les prochaines sections.

Les étapes de réalisation : de l'immersion à la diffusion

Notre ambitieux projet de co-création et de diffusion d'une œuvre théâtrale sensible et documentée sur la transition vers la fin de vie s'est décliné

en trois phases à la fois distinctes et reliées. La figure 1 illustre ce processus en trois phases et les principaux éléments qui constituent chacune des phases. Dans les prochaines pages, nous décrirons concrètement les étapes accomplies ainsi que les résultats obtenus.

Figure 1. Phases de réalisation du projet



PHASE I : PRODUIRE LE TEXTE

Immersion et observation

La première étape impliquait donc de produire une première version du texte de la pièce. Pour ce faire, nous avons fait appel à la dramaturge Chantal Grenier. Initialement néophyte quant aux sujets de la fin de vie et des SP, Chantal a pris plusieurs mois à s'immerger dans le domaine des SP, notamment auprès d'Andréanne Côté, médecin en SP et idéatrice du projet. Afin de mieux comprendre l'expérience de la transition vers les SP et de mieux la mettre en lumière, Chantal a visionné des émissions, des films (courts ou longs métrages) et des documentaires jugés pertinents à ses apprentissages. Elle a fait de nombreuses lectures et a accompagné Dre Côté auprès de patients tant à domicile qu'en centre hospitalier. Elle a de plus effectué une résidence de création en maison de soins palliatifs.

Dans l'objectif d'approfondir ce travail d'immersion, l'autrice a aussi recensé les thèmes propres à l'expérience de la transition vers les SP, notamment par la lecture de trois ouvrages académiques sur le sujet. Ceux-ci ont été sélectionnés, après avoir fait une revue de littérature, en fonction de ces trois critères : 1) les études en question avaient été réalisées au Québec, 2) les points de vue des patients, de leurs proches, ainsi que celui des soignants y étaient présentés, 3) les études en question étaient riches en verbatim. Les écrits sélectionnés sont ceux de Daneault et collègues (2016), Lavoie (2015) et Orioux (2016).

Après s'être plongée dans chacun de ces travaux, l'autrice a assemblé et articulé les thèmes répertoriés pour produire le canevas de pièce qui a par la suite été approuvé par les autres membres de l'équipe. Elle a ensuite travaillé sur une première version du texte, laquelle est devenue le premier jet d'écriture. Déjà, ce premier jet d'écriture abordait de manière sensible et fidèle plusieurs des enjeux délicats relatifs

à la transition vers les SP : les difficultés des soignants à annoncer des diagnostics et pronostics sombres, les espoirs irréalistes de guérison, les difficultés relationnelles et discordes au sein des membres d'une même famille ne partageant pas la même vision d'une même situation de fin de vie, le désir de protéger ceux qu'on aime, le désarroi ressenti par les patients confrontés à leur propre mort, et la quête de sens qui s'ensuit.

Soumission du texte aux acteurs sur le terrain

Afin de bonifier cette première version, de s'assurer que le scénario et ses personnages étaient réellement ancrés et fidèles à la réalité vécue du terrain, la première version a été soumise pour commentaires à des personnes ayant, de différentes manières, un vécu de la transition vers les SP. Concrètement, via l'entrevue individuelle ou de groupe, le synopsis et certaines scènes en particulier ont été soumis à 1) un patient en fin de vie, 2) des soignants en SP (n=8) et 3) des proches-aidants ayant accompagné un être cher en SP (n=7). Ces personnes ont été invitées à commenter le texte et le scénario, entre autres avec les questions suivantes en tête : Est-ce que la scène est crédible ? Est-ce qu'elle est suffisamment sensible, tout en nous permettant d'apprendre sur les SP ? Est-ce que tel ou tel personnage est réaliste ? Est-ce que ce type d'interaction est bel et bien susceptible de se produire lors de la prestation de SP ? Pour Chantal, discuter du texte avec des personnes faisant ou ayant fait directement l'expérience de la transition vers les SP a permis de nuancer certains éléments, d'en bonifier d'autres, de confirmer certains choix, etc. Les participants aux groupes de discussion (*focus groups*) ont pu faire part de leur intérêt à suivre le développement du projet en participant à des étapes subséquentes de consultation. Au terme de ce premier processus de distillation des données et de confrontation du texte au terrain, l'œuvre théâtrale *Si un jour je meurs* était officiellement créée.

PHASE 2 : LECTURES PUBLIQUES DU TEXTE ET AJUSTEMENTS

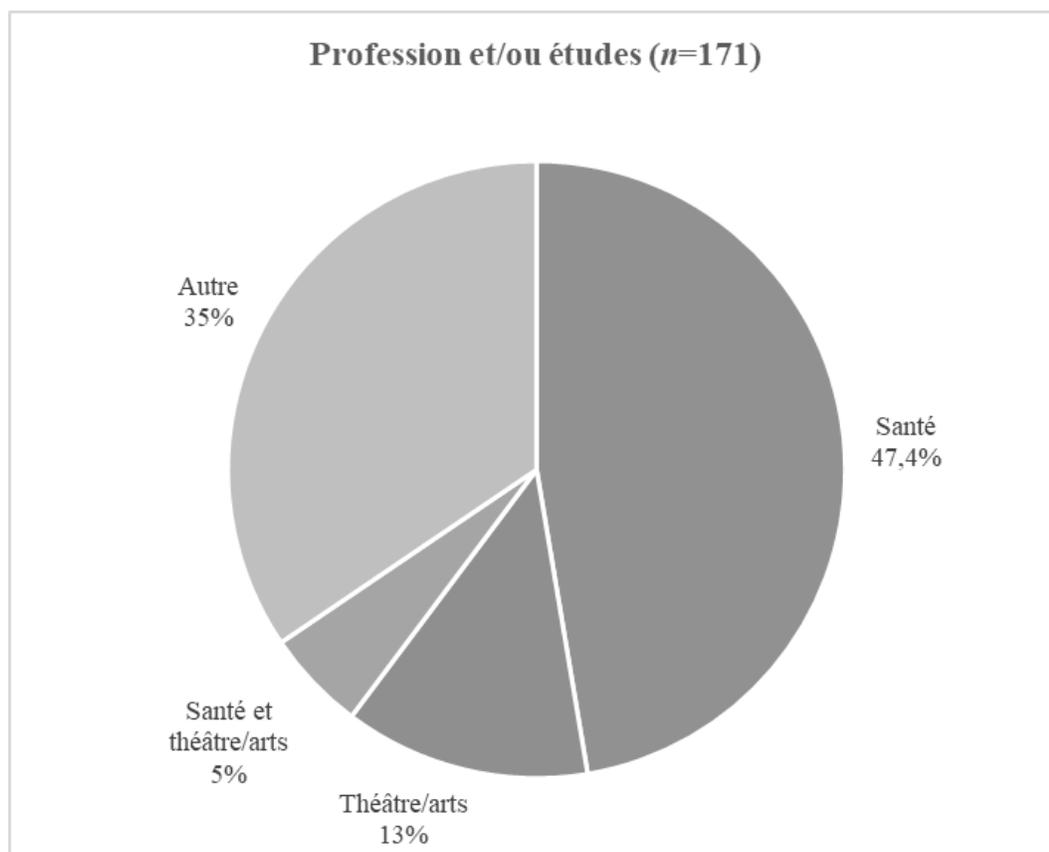
Lecture publique en webdiffusion et rétroaction

Initialement, il était prévu que la pièce *Si un jour je meurs* soit mise en lecture publique à deux reprises au printemps 2020. Or, en raison de la pandémie de COVID-19, nous avons plutôt organisé une mise en lecture diffusée sur le web, laquelle a généré plus de 300 visionnements en direct. Puisque nous avons rendu le lien Web de la lecture publique disponible pour 24 heures, plus de 2000 visionnements supplémentaires ont eu lieu. La figure 2 donne un aperçu de la composition de notre public. Alors que la majorité des auditeurs provenait du domaine de la santé (professionnels ou étudiants spécialisés ou non en SP), une petite proportion de nos spectateurs provenait du domaine des arts. Une fine part d'entre eux ont rapporté avoir la double appartenance (santé et arts) et, finalement, une large proportion des auditeurs web appartenait plutôt à une population dite générale.

À la suite du visionnement, les auditeurs ont été invités à émettre leurs commentaires de diverses manières. D'abord, les participants aux précédents groupes de discussion ont pu de nouveau participer à un groupe de discussion virtuel pour commenter la nouvelle version du texte. Les auditeurs ont aussi été invités à partager leurs commentaires à l'équipe sur la page Web de l'événement ou à envoyer un courriel aux membres du Laboratoire créatif sur la fin de vie. Les commentaires reçus ont systématiquement fait l'objet d'une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006 ; Braun et Clarke, 2014) afin de regrouper les commentaires sous des thèmes plus englobants.

Les résultats de l'analyse thématique ont permis d'entrevoir que, alors que certaines scènes et personnages ont été particulièrement appréciés pour leur sensibilité, leur pouvoir d'évocation ou encore pour

Figure 2. Composition de notre public



leur capacité à mettre en lumière de manière particulièrement juste la réalité des SP, d'autres scènes ou personnages nécessitaient d'être retravaillés. Entre autres, la chronicité de certaines scènes était difficile à suivre et semblait nuire tant à la compréhension qu'à l'appréciation du scénario. Un autre élément très important ayant émergé des commentaires du public et nécessitant toute notre attention concernait le juste équilibre entre la visée éducative et pédagogique de la pièce (pôle scientifique) et la nature esthétique et sensible de l'œuvre théâtrale (pôle artistique) (Gendron-Langevin et al., 2021). Pour certains participants, principalement pour ceux qui œuvraient comme soignants, la pièce n'était pas suffisamment didactique : on recommandait que plus d'informations soient transmises sur les SP. Or, pour d'autres auditeurs, l'inverse était tout aussi vrai : la dimension éducative et pédagogique prenait trop

d'espace. C'est donc précisément avec cet enjeu « d'équilibre didactique-esthétique » en tête que l'autrice devait poursuivre le travail de création, animée par cette question : Comment demeurer fidèle à la mission éducative de la pièce sans compromettre sa valeur artistique ? Cette question a traversé la phase de la lecture publique et a permis à l'autrice de poursuivre son œuvre pour arriver à un juste équilibre.

Quelles sont les traces laissées par *Si un jour je meurs* sur notre auditoire ?

Nous avons saisi l'occasion de la lecture publique pour sonder notre auditoire quant aux effets potentiels de la pièce. Chaque spectateur a donc été invité à compléter un questionnaire en ligne après avoir visionné la pièce. À titre d'exemple, des questions sur le niveau de connaissances en SP avant

et après le visionnement ont été posées, de même que sur le niveau de confort à aborder le sujet de la planification préalable des soins avec les gens de leur entourage. Près de 200 personnes ont complété ce questionnaire en ligne.

Les résultats descriptifs et préliminaires recueillis nous laissent entrevoir un réel potentiel d'éducation et de sensibilisation pour l'œuvre *Si un jour je meurs*. À titre d'exemple, avant le visionnement, 64,6% de l'échantillon (composé en large proportion de professionnels de la santé spécialisés en SP) considéraient leur niveau de connaissances en SP comme étant bon ou excellent. Après le visionnement, on note que 80% de l'échantillon considéraient que leur niveau de connaissances en SP était bon ou excellent. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une mesure objective ou exhaustive des connaissances, il est tout de même prometteur d'entrevoir qu'après la pièce plusieurs membres du public ont perçu avoir augmenté leur niveau de connaissances en SP.

Les résultats présentés en figure 3 indiquent également que, à la suite de la pièce, il semble y avoir eu une augmentation du niveau de confort des spectateurs à discuter de la question des SP et de la fin de vie avec les membres de leur entourage. Finalement, tel qu'illustré au tableau 1, il semble qu'une majorité des professionnels de la santé considérait que le théâtre est une modalité pertinente pour aborder la fin de vie, que l'œuvre *Si un jour je meurs* est pertinente tant pour le grand public que pour les professionnels de la santé, et, enfin, que l'oeuvre devrait être diffusée plus largement. Bien entendu, ces résultats sont exclusivement descriptifs et ne permettent pas de tirer des conclusions sur les effets objectifs de la pièce. Néanmoins, les données préliminaires nous ont encouragées à poursuivre le travail pour les étapes subséquentes.

Figure 3. Niveau d'aise des participants à discuter des enjeux concernant la fin de vie et les soins palliatifs avec leur entourage

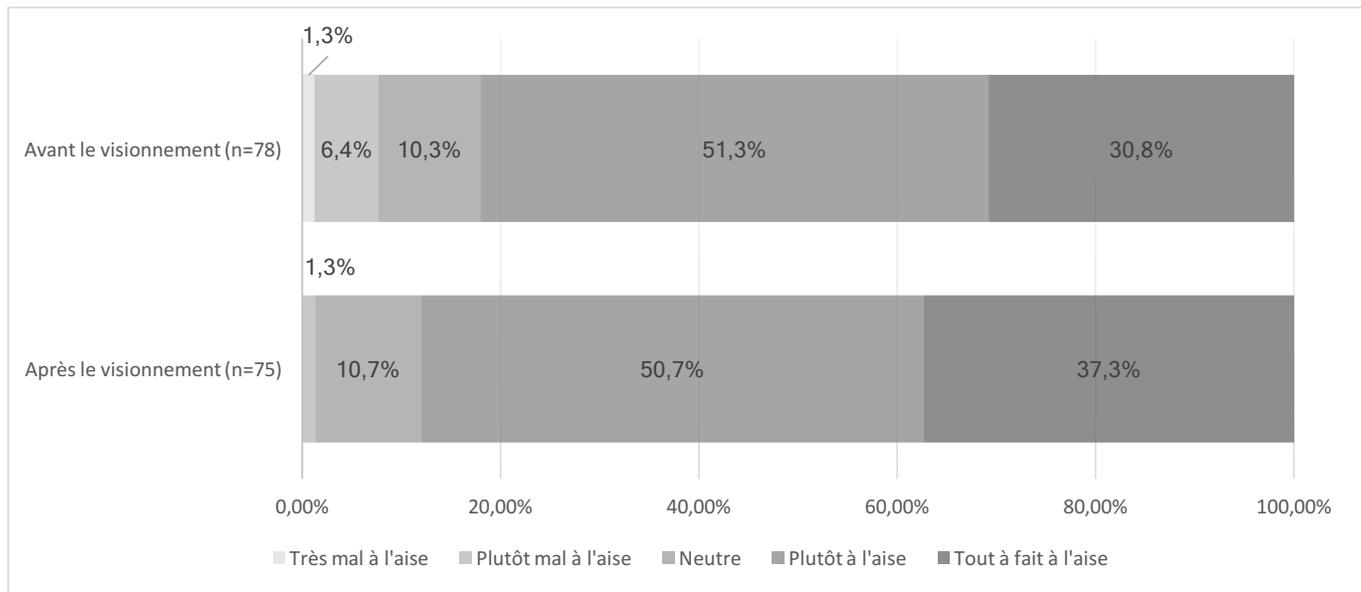


Tableau 1. Perceptions des professionnels de la santé

	Fortement en désaccord	Plutôt en désaccord	Neutre	Plutôt d'accord	Fortement en accord
Le théâtre semble une bonne façon d'aborder la question de la fin de vie et des soins palliatifs (n=75)	1,3 %	0,0 %	2,7 %	25,3 %	70,7 %
Cette vidéo devrait être diffusée plus largement (n=76)	1,3 %	2,6 %	4,0 %	21,1 %	71,1 %
Je recommanderais ce visionnement à d'autres personnes de mon entourage (n=76)	1,3 %	2,6 %	0,0 %	23,7 %	72,4 %
Je considère que ce visionnement est pertinent pour le grand public (n=76)	1,3 %	1,3 %	2,6 %	17,1 %	77,6 %
Je considère que ce visionnement est pertinent pour les professionnels de la santé (n=73)	1,4 %	2,7 %	9,6 %	28,8 %	57,5 %

Deuxième mise en lecture auprès d'un public ciblé et production de la version finale du texte

En identifiant clairement les écueils de la version précédente du texte, précisément au regard de la chronologie de certaines scènes et au regard de la tension dialogique entre l'aspect éducatif et l'aspect artistique (Gendron-Langevin et al. 2021), de nouvelles versions ont été tentées et expérimentées en laboratoire de création, avec les comédiens et la metteuse en scène, à l'été 2021. Après quelques allers-retours entre l'autrice et les comédiens, et à la suite d'une deuxième phase de mise en lecture de la pièce de laquelle de nouveaux commentaires ont été recueillis, la version 7 du texte – version finale – est aujourd'hui prête pour la suite du processus de création. L'œuvre finale comprend 58 pages, se décline en 20 scènes au cours desquelles 6 personnages entrent en dialogue et se positionnent de diverses manières face à la fin de vie. Sacha, Marcel, Josiane, Marie, Dre Savaria et Antoine évoluent tous de manière aussi touchante qu'unique dans des situations de fin de vie auxquelles ils font face, tel que l'évoque le synopsis actuel :

Si un jour je meurs raconte en fait les histoires parallèles de Marie et Marcel. La fin de leur histoire en réalité. Ce fragile moment où l'on prend conscience (ou non) de son propre passage vers la mort. Pour Marcel, rien ne s'est passé comme il faut. La mort récente de sa femme a forgé sa perception de la fin de vie à l'hôpital: il faut l'éviter à tout prix. La chimiothérapie est sa planche de salut afin de retourner à la maison et de «prendre les marches dans le bois» qui mettront fin à son cancer. Marcel n'aura jamais sa chimiothérapie. En parallèle, entre le diagnostic de Marie et la fin de sa vie, il s'est écoulé un an. Pendant cette année, Marie a cheminé pour accepter l'idée de sa mort hâtive. À l'heure de sa transition vers les soins palliatifs, des questions existentielles la taraudent et lui laissent peu de répit. Grâce à un infirmier bienveillant, Marie saura atteindre le point de lâcher-prise nécessaire pour connaître une transition en douceur. À travers le déclin de deux patients fort différents, une question s'impose: est-ce possible de faire autrement, personnellement et socialement, afin d'appivoiser le passage vers la fin de vie?

PHASE III: L'ŒUVRE COMPLÈTE, SES EFFETS, SON POTENTIEL DE TRANSFORMATION

Puisque notre équipe a obtenu le soutien des Fonds de recherche du Québec pour poursuivre le projet et créer une œuvre théâtrale complète, la prochaine étape de création impliquera donc d'installer notre Laboratoire pour y concevoir les décors, les costumes, l'éclairage, la mise en scène détaillée, etc. Par la suite, nous souhaitons diffuser *Si un jour je meurs* le plus largement possible. Deux avenues s'offrent à nous : d'une part, nous souhaitons faire équipe avec un diffuseur (théâtre) afin de rendre la pièce la plus accessible possible au grand public. D'autre part, nous avons la préoccupation de diffuser l'œuvre le plus largement possible à des fins de formation et d'éducation. Pour ce faire, nous envisageons de capter l'œuvre complète dans une vidéo accessible et de grande qualité qui permettrait à tout auditoire tant d'apprécier la pièce que de réfléchir à son contenu. Déjà, il est prévu que l'œuvre soit utilisée à des fins d'enseignement à la cohorte d'étudiants pré-gradués en médecine à l'Université de Montréal à l'hiver 2022, ainsi qu'aux étudiants du microprogramme en soins palliatifs et de fin de vie de la même université. Un cours entier de trois heures sera consacré à l'activité. En introduction, les étudiants seront exposés au projet et aux méthodologies de recherche basée sur l'art. S'ensuivra une lecture publique de la pièce. Enfin, un échange et une réflexion éthique auront lieu avec les étudiants en lien avec diverses scènes représentatives de leur parcours de futur soignant. L'outil Mentimeter permettra de palper l'évolution de leurs connaissances en temps réel.

Par ailleurs, les prochaines diffusions de la pièce seront toutes accompagnées d'une cueillette de données nous permettant d'apprécier de manière plus rigoureuse, valide et fidèle, les effets potentiels de la pièce sur les individus qui y assistent. Avant d'assister à une représentation de la pièce, les membres du

public devront compléter un questionnaire sur leurs connaissances et leur niveau de confort avec les SP, etc. Après la pièce, un nouveau questionnaire leur sera administré de sorte à comparer leurs réponses. Ainsi, nous pourrons enfin saisir plus concrètement si la pièce atteint ses objectifs de sensibilisation et d'éducation.

Cependant, de manière encore plus importante, notre souhait est que chacune des diffusions de la pièce, qu'elle soit en direct ou en différé, soit accompagnée d'une période d'échange sur la nature des tabous et des mythes relatifs aux SP. Pour potentialiser les effets de la pièce sur son auditoire, et parce que la confrontation à la mort inhérente au visionnement de la pièce peut générer des émotions et réflexions difficiles pour bon nombre de spectateurs, nous souhaitons pouvoir offrir un accompagnement réflexif et bienveillant à notre auditoire au-delà de leur expérience de spectateurs. Conséquemment, peu importe le mode de diffusion de l'œuvre, un ou des membres de l'équipe animeraient une discussion collective sur les enjeux soulevés par l'œuvre pour bien comprendre les émotions qu'elle génère. Les diverses visions de la fin de vie et des soins s'y rattachant pourront être partagées, mises en commun ou comparées. Ultimement, au fil des échanges, une compréhension de la fin de vie et des SP allant au-delà des mythes et des tabous pourrait émerger. Ainsi, non seulement nos spectateurs seront touchés et transformés par leur expérience de l'œuvre, mais ils pourront ressortir de cette expérience avec un regard renouvelé sur la fin de vie. Peut-être en ressortiront-ils également avec un désir d'agir activement pour se préparer et préparer leurs proches à cette étape ultime du développement humain qu'est la fin de vie. Peut-être aussi en ressortiront-ils grandis et confiants quant à leur capacité de faire face à l'inévitabilité de leur mort et de celle de leurs proches. Tel est notre souhait le plus cher.

CONCLUSION

À l'issue de près de quatre années à travailler ensemble et à se côtoyer, et à l'aube de la dernière phase de travail de notre Laboratoire créatif sur la fin de vie, l'heure est au bilan provisoire de notre démarche de recherche-crédation. Certes, notre démarche est d'abord le fruit d'un travail de recherche rigoureux faisant un état le plus véridique possible de la réalité des SP. Toutefois, même à travers les considérations et les défis bien concrets inhérents à la réalisation de notre grand projet, c'est toujours la magie du théâtre sensible et vrai qui nous transporte et nous pousse à poursuivre et à dépasser notre objectif premier : ouvrir un réel dialogue sur la fin de vie par la voie de l'art et de la culture. Ce sont en effet dans les moments uniques de beauté auxquels nous convient la pièce, que ce soit par une musique bien choisie, par une ligne d'humour profondément vivante, par le regard sensible d'un comédien, qu'il devient possible d'entrevoir et de penser la fin de vie autrement.

Pour le philosophe Charles Pépin, là est le pouvoir unique d'une œuvre qui nous amène à faire l'expérience de l'esthétisme ou de la beauté :

Chaque fois qu'une œuvre nous touche par sa beauté, elle nous réapprend à nous faire confiance, à nous écouter. À ne pas nous laisser nous enfermer dans notre quotidien. Dans le plaisir esthétique, nous réussissons même à nous confronter à ce qui nous effraie : le mystère des choses, notre propre obscurité. C'est le pouvoir de la beauté : elle nous donne la force d'aimer ce qui est, en même temps que celle d'espérer ce qui pourrait être (Pépin, 2013).

Grâce à l'espace unique de beauté qu'ouvre la pièce *Si un jour je meurs*, il devient possible d'aborder et de « faire l'expérience » de la fin de vie autrement. Parce que la beauté nous permet entre autres de vivre du sens et d'accueillir le mystère (Pépin, 2013), elle nous porte vers un espace où il devient possible d'aborder les questions les plus taboues. En cela, *Si un jour je meurs* est beaucoup plus qu'une pièce de théâtre. Il s'agit plutôt d'une œuvre. Un œuvre à

laquelle patients, soignants, citoyens, artistes et chercheurs ont contribué par leur sensibilité, leur intelligence, leur créativité et leur courage d'aborder l'une des plus grandes questions à laquelle l'être humain est confronté : comment mourir ?

Certes, nous n'avons pas la prétention que notre démarche de recherche-crédation puisse répondre à cette grande question. Toutefois, nous faisons le pari que d'oser soulever cette question, par le moyen de l'art et de la beauté, est d'ores et déjà un pas de plus vers des expériences de vie – et de fin de vie – authentiques et transformatrices. Et c'est précisément dans cet espace d'entre-deux, entre la vraie vie et la fiction, entre la vie et la mort, entre l'espoir de guérir et le courage de se dire aurevoir, qu'il devient possible d'envisager et de resignifier la fin de vie, au-delà de ses tabous et des mythes qui s'y collent. Et si la beauté du théâtre pouvait nous enseigner la fin de vie ?

RÉFÉRENCES

- Anadon, M. E. (2007). *La recherche participative : multiples regards*. Presses de l'Université du Québec.
- Association canadienne de soins palliatifs, (2018). *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*. Rapport, 17 pages. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/23819/TWF-palliative-approach-report-French-final.pdf>
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V., et Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 1-2. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Beck, J. L., Belliveau, G., Lea, G. W., et Wager, A. (2011). Delineating a spectrum of research-based theatre. *Qualitative Inquiry*, 17(8), 687-700.
- Bélanger, E., Rodriguez, C., Groleau, D., Legare, F., Macdonald, M. E., et Marchand, R. (2014). Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliat Care*, 13(63), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-63>
- Bélanger, E. (2017). Shared decision-making in palliative care : Research priorities to align care with patients' values. *Palliative medicine*, 31(7), 585-586. <https://doi.org/10.1177/0269216317713864>

- Bruera E. (2008). On third base but not home yet. *Journal of palliative medicine*, 11(4), 565-569. <http://doi.org/10.1089/jpm.2008.9924>
- Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>
- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative: l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue des sciences de l'éducation*, 23(2), 371-393.
- Duggleby, W. et Berry, P. (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. *Clinical journal of oncology nursing*, 9(4), 425-428. <https://doi.org/10.1188/05.CJON.425-428>
- Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A., et Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative medicine*, 16(4), 297-303. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm575oa>
- Gaston, C. M., et Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social Science & Medicine*, 61(10), 2252-2264. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.015>
- Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., et Malo, D. (2016). L'approche collaborative de recherche. *Perspective infirmière: revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 13(2), 42-44.
- Gendron-Langevin, M., Vachon, M., Côté, A., et Grenier, C. (2021). Si un jour je meurs, ce ne sera pas une surprise. *Revue du CREMIS*, 12(2), 33-39.
- Gray, R. E., Sinding, C., Ivonoffski, V., Fitch, M., Hampson, A., et Greenberg, M. (2000). The use of research-based theatre in a project related to metastatic breast cancer. *Health Expectations*, 3(2), 137-144. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2000.00071.x>
- Gray, R. E., Fitch, M. I., Labrecque, M., et Greenberg, M. (2003). Reactions of health professionals to a research-based theatre production. *Journal of Cancer Education*, 18(4), 223-229. https://doi.org/10.1207/s15430154jce1804_10
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J., et Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, 174(5), 627-633. <https://doi.org/10.1503/cmaj.050626>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2018). Accès aux soins palliatifs au Canada. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
- Knowles, J. G., et Cole, A. L. (2008). *Handbook of the arts in qualitative research: Perspectives, methodologies, examples, and issues*. Sage.
- Lane, T., Ramadurai, D., et Simonetti, J. (2018). Public awareness and perceptions of palliative and comfort care. *The American journal of medicine*, 132(2), 129-131. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.07.032>
- Leavy, P. (2009). *Method meets art: arts-based research practice*. Guilford Press.
- Lefrançois, R. (1997). *La recherche collaborative: essai de définition*. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 81-95.
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., et Thisted, R. A. (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of general internal medicine*, 20(6), 531-535. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x>
- Lofmark, R., Nilstun, T., et Bolmsjo, I. A. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics*, 33(12), 685-688. <https://www.jstor.org/stable/27719988>
- Macaulay, A. C., Commanda, L. E., Freeman, W. L., Gibson, N., McCabe, M. L., Robbins, C. M., et Towhig, P. (1999). Participatory research maximises community and lay involvement. *British Medical Journal*, 319(7212), 774-778. <https://www.jstor.org/stable/25185834>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International journal of palliative nursing*, 15(4), 186-189. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.4.41967>
- Mienczakowski J. (2009). Pretending to know: ethnography, artistry and audience. *Ethnography and Education*, 4(3), 321-333. <https://doi.org/10.1080/17457820903170127>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2015). *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2020, décembre). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité – Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force)* (publication n° 20-828-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002820/>
- Mitchell, G. J., Jonas-Simpson, C., et Ivonoffski, V. (2006). Research-based theatre: The making of I'm Still Here! *Nursing Science Quarterly*, 19(3), 198-206. <https://doi.org/10.1177/0894318406289878>
- Montminy, J. (2019). Soins de fin de vie: La volonté des patients ferait l'objet de discussions tardives. *Profession Santé*, 5(1), 8-9.

- Morrow, S. L. (2005). Quality and Trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250-260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Nguyèn-Duy, V., et Luckerhoff, J. (2007). Constructivisme/ positivisme : où en sommes- nous avec cette opposition? *Recherches qualitatives*, Hors série (5), 4-17.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2014). *Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie*. http://apps.who.int/gb/ebwhal/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Armand Colin.
- Parsons, J. A., et Boydell, K. M. (2012). Arts-based research and knowledge translation: some key concerns for health-care professionals. *Journal of Interprofessional Care*, 26(3), 170-172. <http://doi.org/10.3109/13561820.2011.647128>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 126. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Pépin, C. (2013). *Quand la Beauté nous sauve*. Paris: Robert Laffont, 231 pages.
- Roze des Ordon, A. L., Sharma, N., Heyland, D. K., et You, J. J. (2015). Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers. *BMC Palliat Care*, 14(38), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0035-x>
- Saldaña, J. (2003). Dramatizing data: A primer. *Qualitative inquiry*, 9(2), 218-236. <https://doi.org/10.1177/1077800402250932>
- Simon, J., Porterfield, P., Bouchal, S. R., et Heyland, D. (2015). 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning – a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care*, 5(1), 54-62. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000487>
- Société canadienne du cancer. (2016). *Droit aux soins: Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*. <https://www.cancer.ca/-/media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr-CA>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, A., et Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoal000678>
- Teixera, A. A., Hanvey, L., Tayler, C., Barwich, D., Baxter, S., et Heyland, D. K. (2015). What do Canadians think of Advanced Care Planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Support Palliative Care*, 5(1), 40-47. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000473>
- You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. W., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., Strachan, P. H., Ilan, R., Nijjar, A. P., Neary, J., Shik, J., Brazil, K., Patel, A., Wiebe, K. Albert, M., Palepu, A., Nouvet, E., Roze des Ordon, A., Sharma, N., Abdul-Razzak, A., Jiang, X., Day, A., et Heyland, D. K. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Internal Medicine*, 175(4), 549-456.
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., et Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*, 188(10), 217-227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>