

Les enjeux éthiques et psychosociaux de la réception de l'aide en soins palliatifs

Éric Pilote Ph.D. t.s.

Professeur en travail social

Université du Québec à Chicoutimi

France Sirois, bac. en psycho, étudiante à la maîtrise en travail social

Assistante de recherche UQAC

Plan de la communication

1. Problématique
2. Questions et objectifs
3. Recension des écrits
4. Méthodologie
5. Résultats
6. Analyse des résultats
7. Repères pour l'intervention

Contexte de l'étude

- Vieillesse de la population
- ACSP: 62% des gens qui meurent chaque année, besoin de S.P.
- Défi majeur pour les bénévoles
- MSSSQ: recherche et qualité
- Palli-aide
- Supervision

1. Problématique

- Malgré une offre de services
- Difficultés de recevoir
- Hésitation et refus
- Conséquences graves
- Malades
- Proches-aidants
- Bénévoles

2. Question de recherche

- *Quels sont les enjeux éthiques et psychosociaux liés à la réception de l'aide en soins palliatifs?*

Objectifs

- Comprendre le phénomène de la réception de l'aide
- Identifier les principaux enjeux
- Proposer des repères pour l'intervention

3.1 Le phénomène de la réception

- A) Un axe fondamental de l'existence
- B) Un moment clé dans le cycle du don
- C) Un temps d'interprétation

A) Un axe fondamental de l'existence

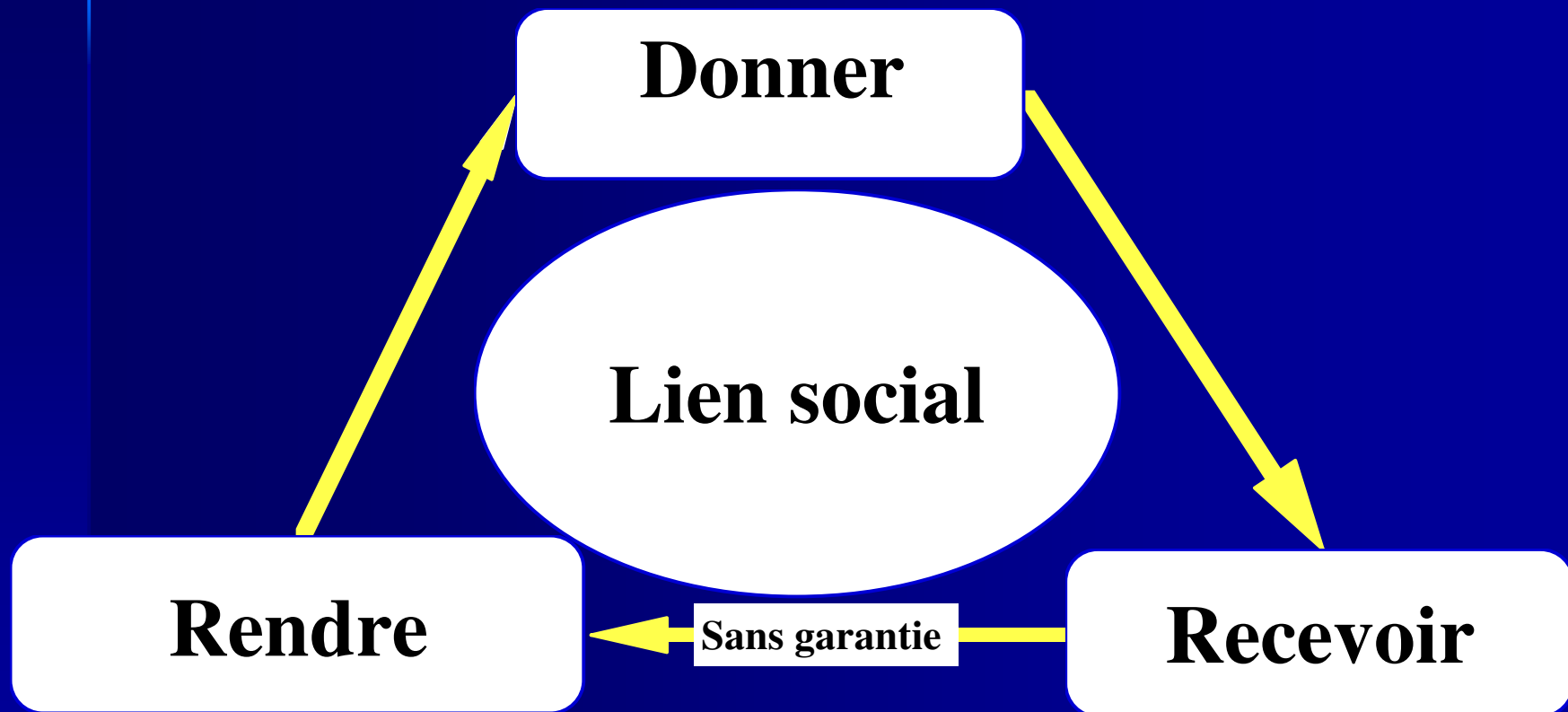
- La vie, l'éducation, la culture, etc.
- L'identité (une bonne part)
- Une condition essentielle
- Une aventure risquée

B) Un moment clé dans le cycle du don

- Mauss: donner – recevoir – rendre
- Mauss: emphase sur le rendre
- Hénaff: emphase sur le don
- Godbout: emphase sur le recevoir

Auteurs	Questions	Réponses
Mauss	<i>Pourquoi y a-t-il presque toujours un retour à la suite d'un don?</i>	<ul style="list-style-type: none"> ■ « hau » (Maori) ■ Choses ont une âme
Hénaff	<i>Pourquoi persiste-on à donner alors que tout peut s'acheter?</i>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Être reconnu – reconnaissance ■ Lien social
Godbout	<i>Pourquoi recevoir n'est pas évident?</i>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identité

Le processus de la réception à la lumière de l'anthropologie du don



Définition du don

- « Toute prestation de bien ou de service, effectuée sans garantie de retour, en vue de créer, nourrir ou recréer le lien social entre les personnes » (1992 : 32).

Un temps d'interprétation

- Pas un moment de passivité
- Une pratique herméneutique
- Catalyseur du désir
- Tri entre l'intérêt et le calcul

3.2 Les risques de la réception

- A) La mise en péril de l'identité
- B) L'obligation de rendre
- C) La dette

A) La mise en péril de l'identité

- Recherche sur les dons d'organes
- À l'encontre d'un idéal d' « autonomie »
- Une identité sans l'altérité

B) L'obligation de rendre

- Exemples:
 - Transplantation d'organes
 - Collecte de fonds
- Explications:
 - Le don de la vie
 - La gratitude
 - La reconnaissance

C) La dette

Dette négative:

- Mépris
- Calcul
- Condescendance
- Obligation de rendre

Dette positive:

- Reconnaissance
- Gratuité
- Respect
- Désir de rendre

3.3 Les enjeux éthiques de la réception

- A) La reconnaissance
- B) La gratitude

A) La reconnaissance

- La reconnaissance formelle
- La reconnaissance interpersonnelle
- La relation éthique

B) La gratitude

Le couple:

donner-recevoir

*Un rapport
d'inexactitude*

- La valeur
- Le temps

Le couple:

recevoir-rendre

4. La méthodologie

Échantillon	Collecte des données	Démarche d'analyse de contenu (L'écuyer)
■ <u>11 bénévoles</u>	■ Entrevues semi-structurées ■ Questions ouvertes ■ Thèmes généraux	■ Lectures préliminaires ■ Unité de sens ■ Catégorisation

5. Les résultats

- 5.1 La motivation à donner
- 5.2 Les difficultés de recevoir
- 5.3 Le don des bénévoles
- 5.4 Le lien social
- 5.5 La reconnaissance
- 5.6 Le retour
- 5.7 L'identité

5.1 La motivation à donner

- Un accompagnement antérieur
- Un désir de rendre ce que l'on a pu donner à un moment particulier
- Un choix libre et éclairé
- Un apprivoisement avec la mort
- Un projet professionnel non-réalisé
- Un projet de retraite qui donne un sens
- Une prédisposition à donner
- Une opportunité de créer un lien

5.2 Les difficultés de recevoir

- La peur de l'intimité
- La peur de s'abandonner
- Le déni de la maladie
- La peur de l'inconnu
- L'indécision
- Vulnérabilité
- Passé relationnel difficile

Un pari qui n'est pas sans souci

Vigilance des bénévoles:

- Apprivoisement
- Adaptation
- Respect
- Écoute

Refus

d'accompagnement a des conséquences importantes:

- Malades et
- les proches

Un pari incertain

- L'imprévisibilité de l'accompagnement
- L'impossibilité de prévoir

5.3 Le don des bénévoles

- L'écoute
- L'empathie
- Le silence
- La parole de réconfort
- La création d'un lien de confiance
- La qualité de présence
- Le touché corporel (massage)

Création de liens

- Moment crucial
- "Arriver avec ses gros sabots"
 - Faire valoir
- "Arriver sur la pointe des pieds"
 - Adaptation

5.4 Le lien social

Une relation de:

- Confiance
- Être à être
- Complicité
- Ici et maintenant

Variables:

- Le lieu
- Le temps
- La personnalité
- Les affinités
- Les rôles sociaux

Variables et liens sociaux

- Le lieu
- Le temps
- La personnalité
- Les affinités
- Rôles sociaux

5.5 La reconnaissance

- Donneurs et receveurs : mystère...
- Nourriture de la motivation à donner
- Essence de la relation bénévole malade, proches aidant

5.6 Le retour

- Les confidences
- L'intimité
- Les marques de gratitude verbale
- Les cadeaux
- Les histoires de vie + + +
- Leur propre cheminement + + +
- L'expression d'émotions + + +

5.7 L'identité

- Un approfondissement des relations
- Un lieu d'évolution personnelle
- Un questionnement existentiel
- Une importance de l'instant présent
- Une ouverture à la dimension spirituelle

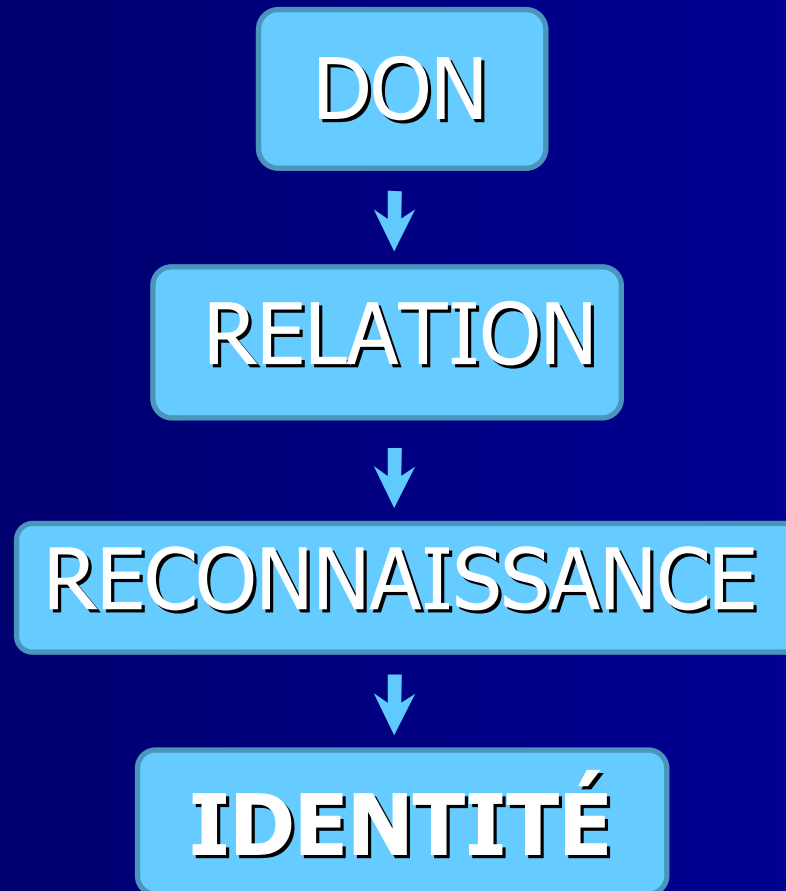
6. Analyse des résultats

- Paradoxe du recevoir en soins palliatifs
- Développement de l'identité
- Complexité des soins palliatifs
- Dynamique sociale du don
- Une expérience mystique
- Pistes d'intervention

6.1 Paradoxe de recevoir en soins palliatifs

- Alors que l'on pensait que les personnes en phase terminale n'étaient que de simple receveur...
- On constate qu'il pourrait-être les plus grands donateurs de notre société...

6.2 Développement de l'identité



6.3 Complexité des soins palliatifs

- Imprévisibilité des situations
- Vulnérabilité
- Système sociétaire
- Préjugés

6.4 Dynamique sociale du don

- Dette positive
- Don élargie
- Importance de l'organisme
- Famille de bénévoles
- But du don: créer, maintenir et enrichir des liens sociaux.

6.5 Une expérience mystique

- Vivre un état spirituel profond
- Vivre dans l'ici maintenant
- Possible réconciliation avec l'humain

6.5 Pistes d'intervention

- Accompagnement en mouvement :
Écoute, ouverture, respect,
adaptation.
- Acceptation de sa vulnérabilité
réciproque (bénévole, malade)
- Vigilance : fragilité de la relation
- Utililité du mouvement d'échange :
donner-recevoir

6.5 Pistes d'intervention

- Mobilisation vers une compréhension humaniste de la situation
- Maintien d'un état d'équilibre de la relation d'accompagnement
- Expression de la reconnaissance mutuelle
- Prise de conscience de l'esprit du don

7. Une éthique du receveur

Résultats + théories = une éthique du receveur

1. Le respect de la liberté
2. La reconnaissance du receveur
3. La sobriété dans le don
4. L'alternance des positions

7.1 Le respect de la liberté

- Le don: relation la plus risquée
- Le renforcement ou la destruction de l'identité
- Le privilège de refuser

Ex: Deux bénévoles accompagnant dans un même milieu

7.2 La reconnaissance du receveur

Receveur:

- État de grande vulnérabilité
- Besoin d'être reconnu
- De receveur à donneur

Donneur:

- Renoncer au don comme faire-valoir du donneur
- Consentir à recevoir

Établir une relation éthique

- Respect de la dignité
- Reconnaître comme vivant essentiel pour les autres
- Conscience de la perte du rôle utile


La préservation des identités respectives

- Une identité transmise
- Des identités partagées
- Des enjeux cruciaux

7.3 La sobriété dans le don

- La totalité: des receveurs avant tout
- La majorité: ne se qualifie pas comme donneurs
- Diminue le risque de réduire le malade à la position unique de receveur
- Permettre au malade de donner

7.4 L'alternance des positions de donneur et de receveur

- Recevoir et créer un lien = source de rétablissement
- Gratitude  devenir donneur
- Rendre = le continu d'un recevoir
- Évite la tentation du bienfaiteur narcissique

Conclusion

- Recevoir de l'aide ne va pas sans risque : perdre le peu de soi-même quand on ne s'appartient plus
- Respect de la liberté
- Reconnaissance réciproque
- Il appert que celui qui a traversé les risques de la réception est bien placé pour donner à son tour
- L'alternance des positions pour les bénévoles
- Limites de la recherche
- Perspective future: interroger les malades et les proches aidants