



*Les soins palliatifs,
un phare
pour la vie*

29^e congrès annuel
AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

8, 9 et 10 mai 2019
DoubleTree
par Hilton Montréal

www.pluricongres.com/aqsp2019

L'effet-miroir de la mort sur la vie

Anthropologie appliquée à la dimension existentielle en milieu palliatif

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Frédérique DRILLAUD



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou
potentiel en lien avec le contenu de cette
présentation

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du Co conférencier: Benoît BURUCOA



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou
potentiel en lien avec le contenu de cette
présentation

Déroulement de l'atelier

- Introduction : Exploration du concept de spiritualité 10 mn
- Temps interactif : Travail en petits et grand groupe autour de deux questions 20 mn x 2
- Diaporama commenté à propos de l'étude DIMEX 1 25 mn
- Préconisations et conclusion 15 mn

Similitudes entre les démarches anthropologique et palliative (1)

- L'approche globale
- Le terrain comme apprentissage et le recueil de données
- L'interdisciplinarité
- La réflexivité
- Une approche qualitative

Similitudes entre les démarches anthropologique et palliative (2)

L'humain est au centre des préoccupations

Un travail d'humains autour de l'humain

Introduction

Exploration du concept de spiritualité (1)

- Difficulté à prendre en considération l'accompagnement de la dimension dite spirituelle en situation palliative :
 - Flou sur la définition
 - Amalgame entre la religion et le « spirituel » dans un contexte de laïcité
- Manque d'outils de transposition dans la pratique
- Manque de sensibilisation-formation adéquate des professionnels

Introduction

Exploration du concept de spiritualité (2)

**Mémoire de Master Recherche
en anthropologie de la santé**

2016

« Enquête de sens au cœur de l'accompagnement de la souffrance spirituelle ou existentielle en fin de vie »

Frédérique Drillaud

Mémoire dirigé par Marc-Éric Gruénais

Université de Bordeaux

Introduction

Exploration du concept de spiritualité (3)

Méthodologie

- Observation participante en tant que bénévole d'accompagnement en association durant deux ans
- 8 entretiens individuels croisés d'acteurs ayant une expertise dans ce domaine (anthropologue, sociologues, médecin, bénévoles, aumônier, psychologue)

Introduction

Exploration du concept de spiritualité (4)

Résultats

- Maîtres-mots : quête de sens et désir de reconnaissance
- Prise de conscience de la valeur du lien à l'autre au regard de la vie passée
- Effet-miroir : réflexivité dans la vie des accompagnants bénévoles
- Le religieux n'est pas le domaine exclusif du spirituel
- **L'expression « souffrance existentielle » semble mieux convenir**
- **Nécessité d'un travail en interdisciplinarité pour des savoirs et des pratiques à développer**

Question 1

**Quels questionnements se pose
la personne atteinte
d'une maladie évolutive et non guérissable ?**

Quels questionnements se pose la personne atteinte d'une maladie évolutive et non guérissable ? (1)

Les questions de sens

- Pourquoi moi ? Responsabilité - Culpabilité...
- Que va-t-il se passer ? Pour mes proches - Pour moi - La peur des conditions du mourir plus que la peur de la mort...
- Qu'est-ce que j'aurais pu faire de mieux ? Bilan de vie...

Quels questionnements se pose la personne atteinte d'une maladie évolutive et non guérissable ? (2)

Les questions du lien à l'autre

- Se souviendra-t-on de moi et comment ? Peur d'être oublié, d'une perte d'identité - Besoin de liens sociaux et d'ouverture aux autres...
- Que vais-je transmettre ? Finitude et continuité de son monde, de ses proches –
La question de l'accomplissement-
Recentrement sur certaines valeurs...

Quels questionnements se pose la personne atteinte d'une maladie évolutive et non guérissable ? (3)

Les questions de l'euthanasie ou de l'obstination déraisonnable

- Questions existentielles pour la personne malade
- Questions éthiques pour les soignants

Question 2

**Quel est l'enseignement
des personnes confrontées à la mort
leur richesse existentielle ?**

Quel est l'enseignement des personnes confrontées à la mort, leur richesse existentielle ? (1)

L'importance du lien

Humanité – Rencontre – Reconnaissance - Qualité de présence – Authenticité – Partage – Transmission – Dons – Soignants comme témoins du lien intime entre la personne et ses proches – Rapprochement familiaux – Intensité – Gratitude – Sentiment d'utilité de la part des soignants...

Quel est l'enseignement des personnes confrontées à la mort, leur richesse existentielle ? (2)

Leçons de vie

Se recentrer sur l'essentiel – Sagesse et recul sur
l'existant passé – Apaisement – Humilité – Tolérance –
Résilience – Amour – Réconciliation – Paix – Sérénité
– Redonner du sens à notre propre vie de soignants ...

**Présentation de l'étude
Dimension existentielle 1
DIMEX 1**

DIMEX 1 : Objectifs

Objectif principal

- Relever, au sein d'une unité de soins palliatifs, la manière dont se traduit la dimension existentielle en situation palliative avancée

Objectifs secondaires

- Tenter de repérer les composantes de la dimension existentielle

Finalité

- Permettre de mieux la prendre en considération afin de mieux l'accompagner

DIMEX 1 : Méthodologie (1)

- Comité de pilotage interdisciplinaire
- Monographie : Méthode anthropologique
 - Observations ethnographiques au sein de l'USP
 - 15 entretiens semi-directifs :
 - 11 professionnels, 2 intervenants extérieurs,**
 - 1 personne malade, 1 proche de personne malade**
- Étude auprès des différents acteurs d'une USP
- Tout le mois de décembre 2017 à l'USP du CHU de Bordeaux

DIMEX 1 : Méthodologie (2)

Travail en comité

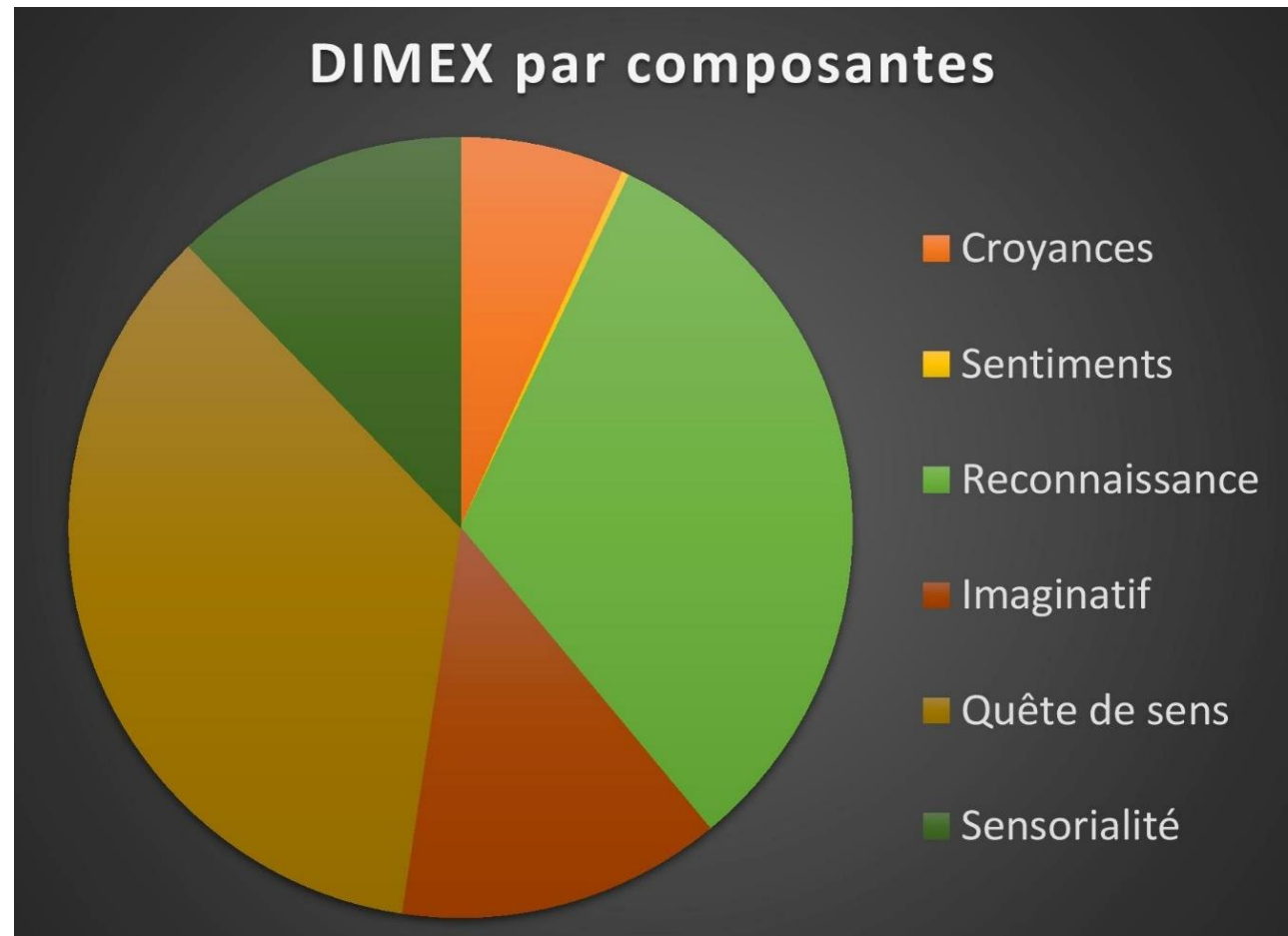
- Retour sur les données du terrain
- Création d'une grille de lecture : thématisation des données en composantes
- Répartition des 15 entretiens anonymisés pour double lecture et tri des données en fonction de la grille
- Lecture exhaustive par l'anthropologue en y ajoutant les données issues des observations

DIMEX 1 : Résultats (1)

664 Données:

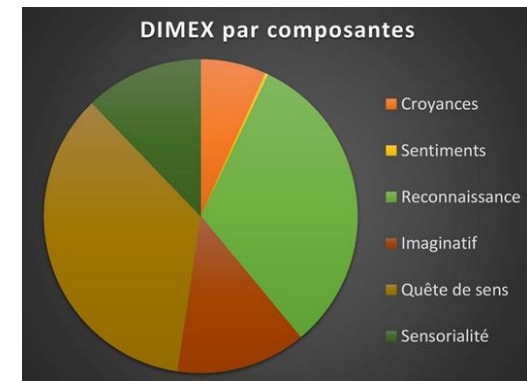
524 items issus
d'entretiens

140 observations



DIMEX 1 : Résultats (2)

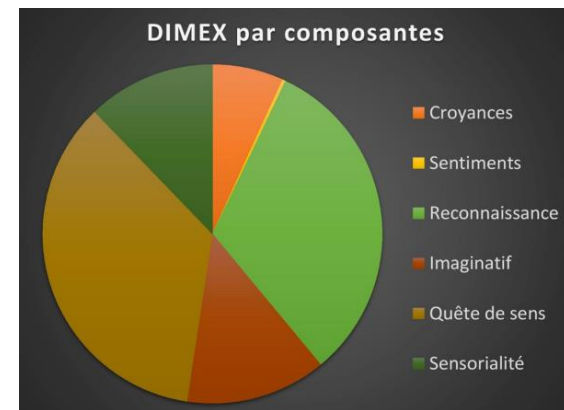
Quête de sens



- Bilan de vie et prise de conscience de ce qui a vraiment de la valeur
« Les gens qui peuvent regarder dans le rétroviseur et dire « ben moi j'ai eu une belle vie », ce sentiment qu'ils se sont réalisés, qu'ils ont accompli des choses qui leur permettent de dire « ben voilà, ma vie a été belle, j'ai aimé ma vie », semblent moins en souffrance quand ils en arrivent à l'évidence de la mort »
- Une quête de sens à travers la démarche palliative
« Une découverte de mon métier comme j'avais envie de le faire. Le patient en avant, on priorise par rapport à leurs soins propres et non par rapport aux soins de l'hôpital. On porte les lunettes humanités. »
« C'est un état d'esprit. »

DIMEX 1 : Résultats (3)

Reconnaissance



- Désir de reconnaissance de la personne malade comme personne et non comme malade

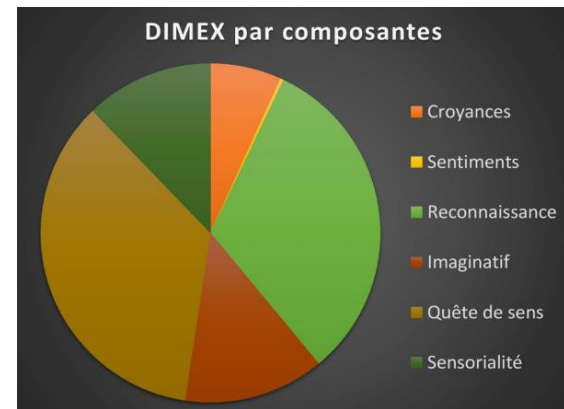
« Prendre le temps, être plus centré sur la personne que sur sa maladie. Le fait de ne pas guérir les gens ne pose pas de problème. »

- Désir de reconnaissance partagé par les membres de l'équipe

« La reconnaissance des familles, des patients, c'est épanouissant. »

« La reconnaissance de ma fonction »

DIMEX 1 : Résultats (4) Imaginatif

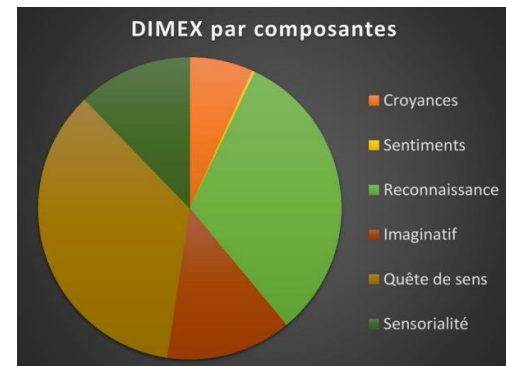


« La rencontre de personnes en équipe qui te donnent envie de bouger, de créer. »

« Un accompagnement aux interstices de tous les moments de vie. »

DIMEX 1 : Résultats (5)

Sensorialité



« J'aimerais que le repas soit un moment où le patient ne pense plus à sa maladie entre guillemets, un plaisir. »

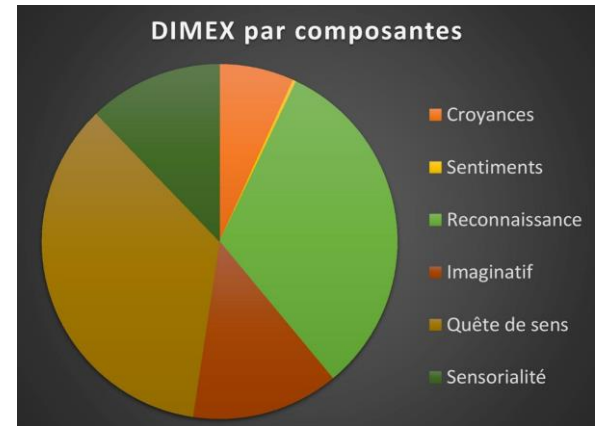
« Le Toucher-Massage peut soutenir l'habilité de la personne en situation de vulnérabilité à trouver du sens dans sa vie en se tournant vers les choses, les autres ou vers soi-même, en dépassant les limites de sa situation actuelle. »

BOLLONDY-PAULY Catherine, BOEGLI Monique, 2016

Les bénéfices du Toucher-Massage : lien avec la spiritualité, in *Revue internationale de soins palliatifs*

DIMEX 1 : Résultats (6)

Croyances



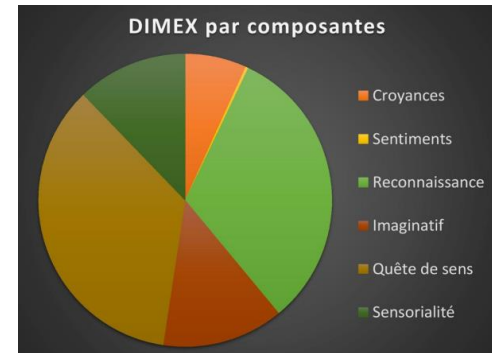
Peu présentes ou masquées ?

« On est mal accompagné sur ces questions. »

« C'est moins de religion qu'il faut parler que de l'humanité. »

DIMEX 1 : Résultats (7)

Sentiments



Composante à étudier en transversalité ?

DIMEX 1 : Résultats (8)

Illustrations

***La rencontre avec l'autre** - La convivialité - Le bilan de vie - Le corps - Les petits moments de bonheur - L'imaginaire - Le lien que tu tisses - S'occuper des orchidées et du poisson rouge qui font sortir les personnes malades de leur chambre - Les fêtes - Les rires et les pleurs - Le plaisir - Le repas - La difficulté de donner du sens au temps précédant la mort ...*

***La présence** : « Ce qui fait l'aspect thérapeutique et l'aspect soin c'est ce qui se joue dans la relation donc à partir du moment où je suis pleinement présente et disponible à l'autre et ben c'est, voilà, c'est ça, donc des fois c'est de l'inaction. »*

L'effet-miroir de la mort sur la vie

- Prise de conscience de la valeur du lien à l'autre et le prendre soin en question
- Sujet à l'intersection de l'individuel et du collectif où les formes de solidarité et d'organisation de notre société se questionnent en reflet

Préconisations

- Concevoir que le religieux est loin d'être le domaine exclusif de la dimension existentielle
- Être attentif à la manière multiple et diffuse dont se traduit la dimension existentielle en situation palliative avancée
- Considérer le vécu existentiel à la fois chez les personnes malades, les proches, mais aussi les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement
- Appréhender que la personne mourante est face à son bilan de vie avec ses limites et sa créativité

Conclusion

« Quand on fait de la fin de vie l'ultime question à laquelle il faudrait donner sa réponse (« oui, vous n'en avez plus pour longtemps »), a-t-on compris ce qui n'est pas comparable à un compte bancaire sur lequel on n'aurait plus rien ? »

Patrick Baudry 2013

Bibliographie

- **BAUDRY Patrick**, 2013, *Pourquoi des soins palliatifs ?*, Cirey-sur-Blaise, Châtelet-Voltaire Éditions.
- **BOLLONDY-PAULY Catherine, BOEGLI Monique**, 2016, Les bénéfices du Toucher-Massage : lien avec la spiritualité, in *Revue internationale de soins palliatifs*, 2016/4 (vol.31), pp. 157-162.
- **CHATEL Tanguy**, 2013, *Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris, Albin Michel Éditions.
- **PAPADANIEL Yannis**, 2013, *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis Éditions.
- **RICOEUR Paul**, 2000, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, Paris, Éditions du Seuil.
- **WORMS Frédéric**, 2010, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF Éditions.