

# Laboratoire créatif sur la fin de vie

---

**Journée annuelle de la Chaire de la famille Blanchard  
pour l'enseignement et la recherche**

Andréanne Côté, Mardi 16 novembre 2021

Professeure adjointe de clinique &  
Directrice de programme de CA en soins palliatifs

# Déclaration de conflit d'intérêts réels ou potentiels

Je n'ai pas de conflit d'intérêts à déclarer.

Je souligne avoir reçu le soutien financier des organismes suivants:

**Québec** 

Fonds de recherche – Nature et technologies  
Fonds de recherche – Santé  
Fonds de recherche – Société et culture

  
Université  
de Montréal et du monde.

CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD  
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS

Faculté de médecine  
Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

Nom de l'organisme	Type d'affiliation (Subvention, honoraires, conférenciers, actionnariat majoritaire, autres...)	Date
<b>Chaire de la famille Blanchard</b> Chaire Docteur Sadok-Besrour	Subvention	2019-03
Fonds de recherche du Québec	Subvention – Concours Engagement	2020-04
Fondation PalliAmi	Subvention	2018-10



# Équipe de recherche

---

## **Co-chercheures au projet**

Andréanne Côté, DMFMU – Université de Montréal

Maud Gendron-Langevin, école supérieure de théâtre – UQAM

Mélanie Vachon, département de psychologie – UQAM

Chantal Grenier, dramaturge – Théâtre Exaltemps

# Équipe de recherche

---

## **Assistant(e)s de recherche**

Lizanne Lagarde

Adèle Bourget-Godbout

Alexandra Guité-Verret

Camille Francoeur-Caron

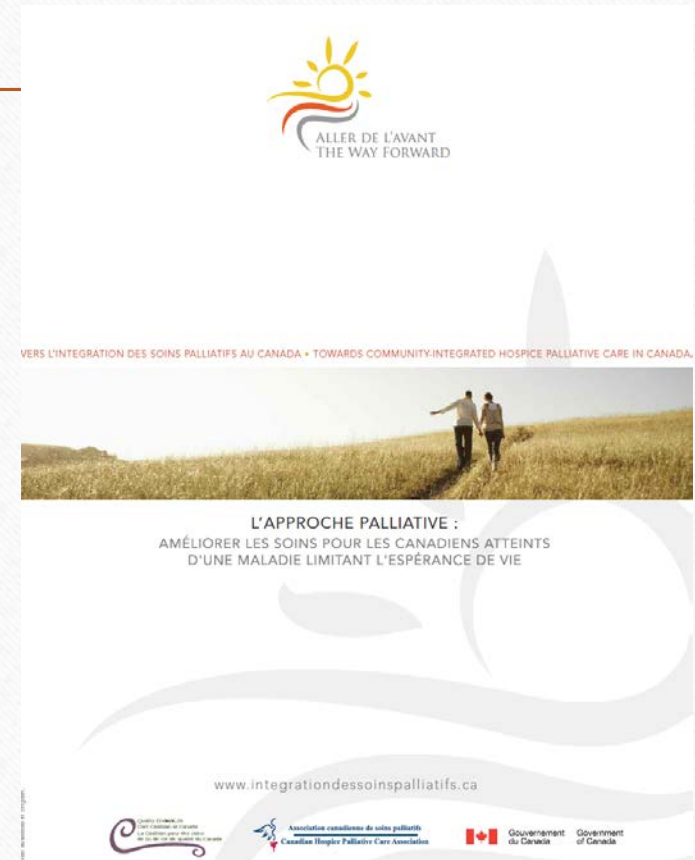
Corentin Montiel

Charlotte Mouron



# Bénéfices de l'approche palliative intégrée

- Plus grande autonomie en participant au processus décisionnel
- Amélioration de la qualité de vie
- Meilleur contrôle des symptômes globaux
- Amélioration pour certains patients de leur espérance de vie
- Moins d'hospitalisation et d'interventions inappropriés



# Problématique

- La loi québécoise concernant les soins de fin de vie (2015) précise le droit aux soins palliatifs de qualité pour tous, en temps opportun.

Pourtant:

- De nombreux malades décèdent sans avoir eu accès aux soins dont ils auraient eu besoin.

**Pourquoi?**



The screenshot displays the official website of the Government of Quebec, LégisQuébec. The page title is "s-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie". Navigation options include "Table des matières", "Règlements 2", and icons for PDF, ePub, and print. The document is marked as "Texte complet" and "À jour au 1<sup>er</sup> juin 2021". The content shows the chapter title "LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE", followed by "TITRE I" and "OBJET DE LA LOI". The first article (1.) states the purpose of the law: to ensure that persons at the end of life receive respectful care that respects their dignity and autonomy, and to specify their rights regarding the organization and framework of end-of-life care.

**LégisQuébec**  
Source officielle

s-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie

Table des matières Règlements 2

Texte complet À jour au 1<sup>er</sup> juin 2021  
Ce document a valeur officielle.

chapitre S-32.0001  
**LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE**

**TITRE I**  
**OBJET DE LA LOI**

1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

# 10 mythes entourant les soins palliatifs

La Semaine nationale des soins palliatifs | 4-12 Mai 2019

Testez vos connaissances sur les comptes Facebook et Twitter de l'ACSP  
tout au long de la semaine, et brisons les mythes ensemble!

#FinisLesMythes

## Mythe 1

LES SOINS PALLIATIFS NE VISENT QUE LE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Les soins palliatifs, ce sont aussi du soutien psychologique, social, affectif et spirituel, du soutien aux proches aidants et du soutien.



## Mythe 6

JE SUIS TROP JEUNE POUR RECEVOIR DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont offerts aux gens de tous les âges, de la petite enfance jusqu'à l'âge adulte.



## Mythe 2

JE NE SUIS PAS PRÊT À RECEVOIR DES SOINS PALLIATIFS



Quatre-vingt-neuf pour cent des gens atteints d'une maladie potentiellement mortelle, comme une affection neurologique dégénérative, la défaillance d'un organe ou la fragilisation, peuvent bénéficier de soins palliatifs.

## Mythe 7

LES SOINS PALLIATIFS SONT DES ENDROITS, PAS DES RESSOURCES

Les soins palliatifs sont des services qui peuvent être offerts dans de nombreux contextes, y compris à la maison.



## Mythe 3

MON MÉDECIN NE M'EN A PAS PARLÉ, ALORS JE NE DOIS PAS EN AVOIR BESOIN

Les patients peuvent amorcer eux-mêmes la discussion sur les soins palliatifs avec leur équipe de soins.



## Mythe 8

PARLER DE LA MORT AVEC MES PROCHES LEUR CAUSE DU STRESS

Il nous faut amorcer un virage culturel dans la façon dont nous parlons de la mort et de la fin de vie, si nous voulons mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs et ce qu'ils peuvent nous apporter.



## Mythe 4

IL N'Y A PAS DE CENTRE DE SOINS PALLIATIFS DANS MA COLLECTIVITÉ, ALORS JE NE PEUX PAS RECEVOIR DE TELS SERVICES



Les soins palliatifs peuvent être offerts à la maison, dans un centre de soins de longue durée, dans un établissement spécialisé ou à l'hôpital.

## Mythe 9

LES SOINS PALLIATIFS NE SONT QUE POUR LES PATIENTS QUI APPROCHENT LA FIN DE LEUR VIE

Les soins palliatifs sont bénéfiques pour tous les patients et leur famille, dès le diagnostic et jusqu'à la fin de vie.



## Mythe 5

RECEVOIR DES SOINS PALLIATIFS, ÇA VEUT DIRE QUE J'ADMETS LA DÉFAITE

Les soins palliatifs sont pour tous, à tous les stades de la maladie; ils visent à améliorer la qualité de vie des patients et des familles.



## Mythe 10

LES ENFANTS NE PEUVENT PAS RECEVOIR

Les enfants ont besoin de recevoir des soins qui sont adaptés à leur état de santé, leur taille et leur âge, en fonction de leur maladie et de ses répercussions et de leur conscience spirituelle et affective.



Pour tous les détails :

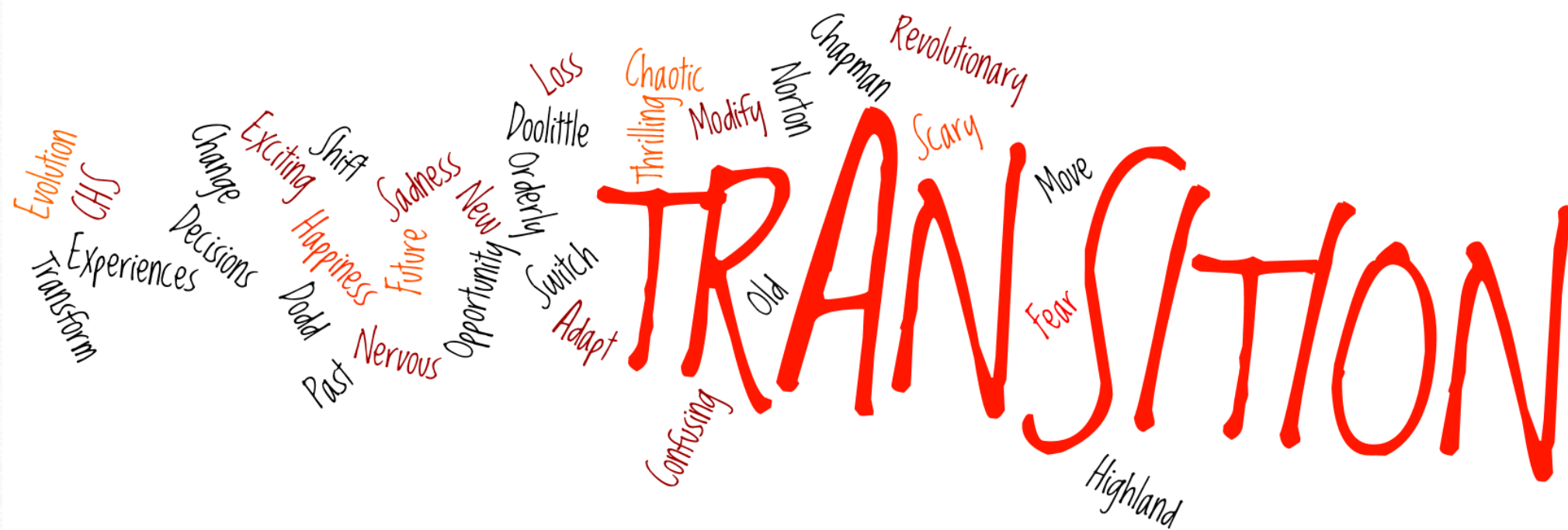
[acsp.net/semaine](http://acsp.net/semaine)



Canadian Hospice Palliative Care Association  
Association canadienne de soins palliatifs

# Laboratoire créatif sur la fin de vie

un projet intersectoriel



But du  
Laboratoire  
créatif

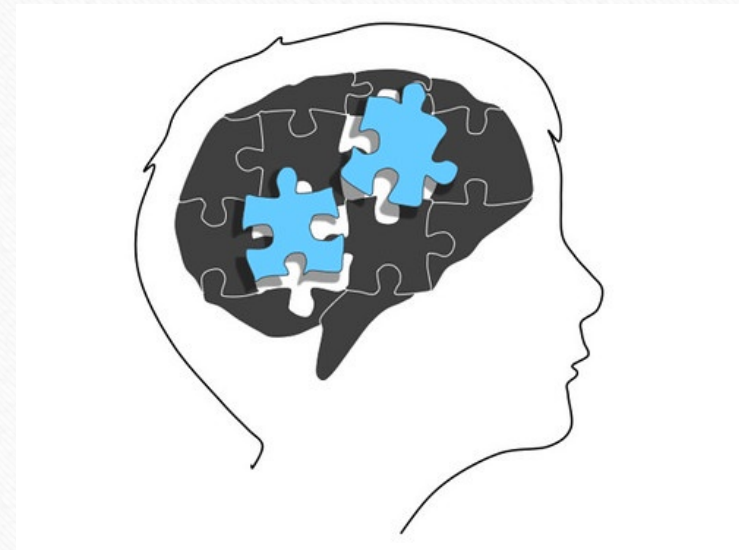
Améliorer la **compréhension**  
de la transition vers les **SP** à  
travers la **cocréation d'une**  
**œuvre théâtrale**, en croisant  
le regard de **patients**, de  
**proches aidants** et de  
**soignants**.

# Double intention

- Méthodologie de recherche : **Art-based Research Method**



"heart and green backdrop" by [DWilliam's](#) is marked with [CC0 1.0](#)

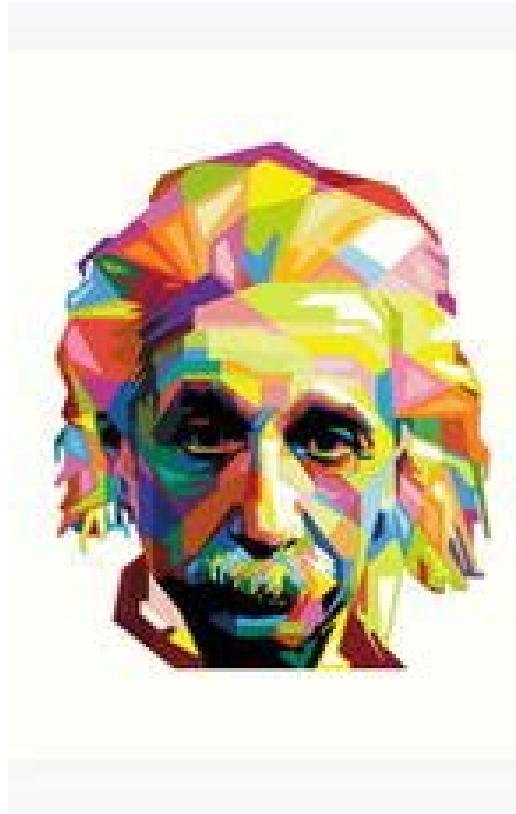


"Puzzle brain" by [budywevo](#) is marked with [CC0 1.0](#)

# Méthodes de recherche basées sur l'art (ABR)

---

- Utilisation systématique du processus artistique pour comprendre et examiner l'expérience des chercheurs et/ou des participants (Knowles & Cole)
  - Collecte de données
  - Analyse & Interprétation de données
  - Représentation des données & Transfert de connaissance (ABKT)
- Perspective constructiviste plutôt que positiviste
  - Enrichie par la pluralité des points de vue



# Les formes possibles

---

- Récit narratif
- Poésie
- Musique
- Performance théâtrale ou cinématographique
- Danse
- Arts visuels
- Photographie

# Avantages

---

- Art élicite des émotions et crée des liens entre les individus
- Habileté universelle pouvant transcender le langage et les différences culturelles
- Facilitateur dans la description de l'expérience et l'expression des émotions
  - Donne une voix à ceux qui n'en ont pas, une nouvelle façon de décrire l'expérience
- Permet de représenter une multitude de points de vue, qui sont opprimés par le point de vue dominant en recherche traditionnel
- Accessible à un public hors des académiciens

# Objectifs



- **Co-construire, produire et diffuser** une œuvre théâtrale sur l'approche des soins palliatifs à partir de **savoirs scientifiques et expérientiels** sur le sujet, afin **d'éduquer et sensibiliser** les citoyens et les professionnels de la santé non-spécialisés
- **Co-construire** avec nos publics cibles 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.

Demandes  
subvention

## PHASE 1

3 ÉTUDES PRINCIPALES  
(RICHES EN VERBATIMS)  
IMMERSION ET OBSERVATION



FOCUS GROUP  
(Patient/proches/soignants)

Adaptation du texte

Partenaires

Lecture publique

## PHASE 2

# Le dernier parcours du patient en phase terminale

## *Cultiver l'espoir*

Serge Daneault MD PhD FRCPC   Véronique Lussier PhD   Suzanne Mongeau PhD   Louise Yelle MD MSc FRCPC  
Andréanne Côté MD MA   Claude Sicotte PhD   Pierre Paillé PhD   Dominique Dion MD MSc   Manon Coulombe MSc

## L'expérience de transition de la phase curative à la phase palliative chez les personnes atteintes de cancer avancé

Mémoire

Sandy Lavoie

**Maîtrise en service social**  
Maître en service social (M.Serv.Soc.)

Québec, Canada

© Sandy Lavoie, 2015

## Résumé

Chez un nombre important de personnes atteintes de cancer, un passage de la phase curative à la phase palliative de la maladie sera vécu. Alors qu'il est reconnu que ce processus de transition est particulièrement difficile, peu d'études ont tenté d'explorer la nature de cette expérience du point de vue des personnes qui y sont confrontées. L'objectif de ce mémoire vise ainsi à décrire l'expérience de transition vers la phase palliative à partir du point de vue de la personne atteinte de cancer avancé. Pour ce faire, des entrevues individuelles ont été réalisées auprès de 11 participants, tous usagers du Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. Cette étude qualitative a permis d'identifier les éléments constitutifs de l'expérience de transition ainsi que de mettre en lumière différents éléments influençant le déroulement de celle-ci. Les connaissances découlant de cette étude seront pertinentes pour l'intervention et l'accompagnement psychosocial offerts aux personnes atteintes de cancer.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE ET EXISTENTIELLE D'ACCOMPAGNER  
UN PROCHE EN FIN DE VIE DANS LE MILIEU DES SOINS  
PALLIATIFS

ESSAI  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT PROFESSIONNEL EN PSYCHOLOGIE

PAR  
CLAIRE ORIEUX

SEPTEMBRE 2016

**Du curatif au palliatif**

- L'expérience du curatif
- L'expérience du palliatif

**Après le décès se raconter et  
participer à l'étude**

- Rouvrir la porte de l'enfer
- Renouer avec l'autre et la société
- Une rencontre

**L'expérience  
spirituelle et  
existentielle de  
l'accompagnement**

- Le rapport au temps
- Le rapport à l'autre
- Le rapport à soi

Figure 3.1 Du diagnostic au deuil : le parcours de l'accompagnant



## Nos partenaires

Québec  
Fonds de recherche – Nature et technologies  
Fonds de recherche – Santé  
Fonds de recherche – Société et culture



FONDATION  
PalliAmi

Université  
de Montréal et du monde.

CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD  
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS  
Faculté de médecine  
Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

Maison de  
soins palliatifs  
Source Bleue



Chaire  
Docteur Sadok Besroun  
en médecine familiale

Université  
de Montréal

Théâtre  
EXALTEMPS

THÉÂTRE  
AUX  
ECURIES

Société de  
soins palliatifs  
à domicile  
du Grand Montréal

UQÀM  
École supérieure de théâtre



LA MAISON  
AU DIAPASON

RQSPAL  
Réseau québécois de soins palliatifs

AQSP  
Association québécoise  
de soins palliatifs

Savoirs  
partagés  
RECHERCHE COURTES M&M

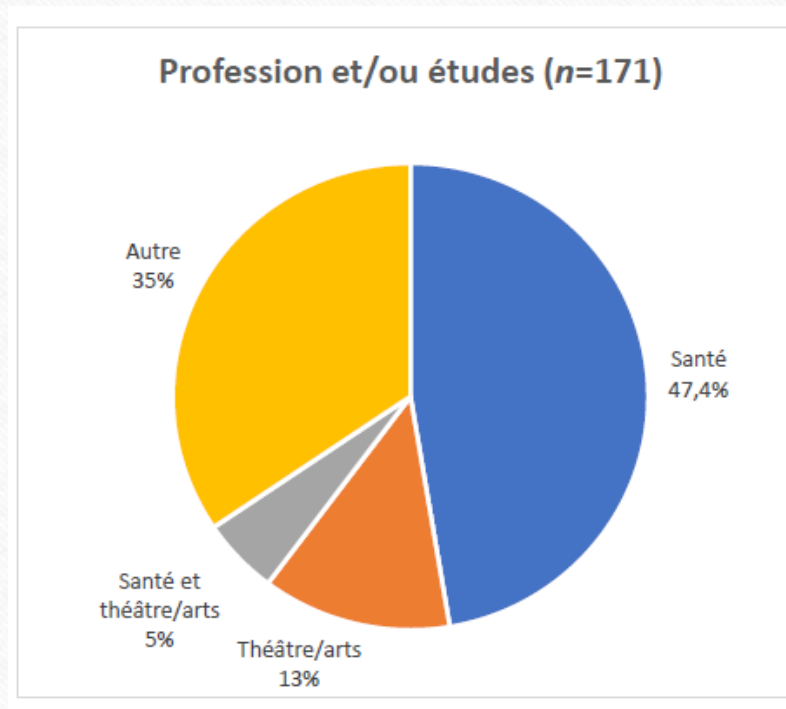
# Lecture publique

- Près de 300 auditeurs en live
- Plus de 2000 vus en différé (24h)
- Près de 300 réponses au sondage LimeSurvey post-représentation
- Commentaires envoyés par courriel analysés



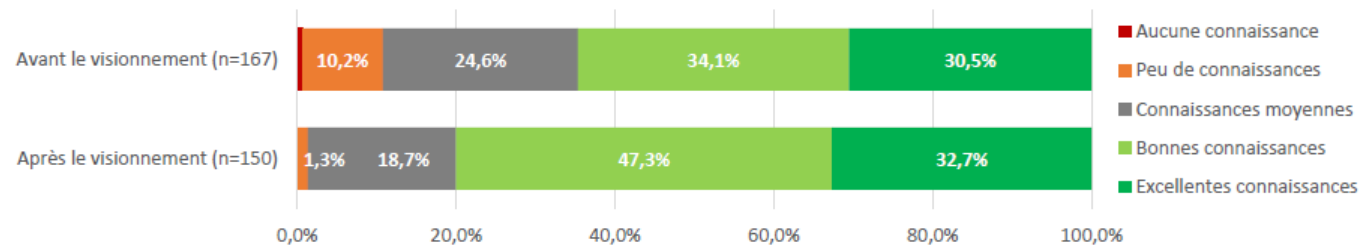
# Aperçu de notre échantillon

---



# Quelques résultats (partiels)

Connaissances sur les soins palliatifs rapportées par les participants



Cette vidéo devrait être diffusée plus largement (n=76)



Je recommanderais ce visionnement à d'autres personnes de mon entourage (n=76)



Je considère que ce visionnement est pertinent pour le grand public (n=76)



Demandes  
subvention

PHASE1

Partenaires

Lecture publique

PHASE 2

Sondage + FG  
Rétroaction post lecture

Publics ciblés  
Artistes

Production

Pièce complète



Demands  
subvention

Approbation  
éthique no 1

### Phase 1a - Processus de recherche et création

- Contact avec 3 études principales (dont verbatims)
- Immersion documentaire et médiatique
- Journées d'observations
- Premier jet d'écriture



### Phase 1b - Processus de recherche

- Focus groups (2)
  - Proches (8 participants)
  - Soignants (8 participants)
- Rencontre individuelle (1 patient)



Retour avec les participants

Adaptation du texte

Analyse par distillation des données

Partenaires

Lecture publique

### Travail de production artistique

- Mise en lecture; Répétition; Technique (son et éclairage) ; Projection multimédia, etc.

Approbation  
éthique no 2

### Phase 2a – Rétroaction post lecture publique

- Échange et discussion virtuelle
- Commentaires envoyés par courriel
- Sondage auprès des auditeurs

### Phase 2b – Laboratoire créatif sur la fdv

- Répétition en présence de public ciblé
- Échange avec des artistes et des créateurs
- Contact avec des diffuseurs



Pièce complète

### Travail de production artistique

- Mise en scène; Répétition; Technique (son et éclairage) ; Projection multimédia ; décor ; costumes, etc.

# Retombées

≡ CHOQ .ca

CHAINES MUSICALES 🔍

LE DIRECT ▶ EN ONDES Disparitions Jonathan Personne

## TRAJECTOIRES - MAUD GENDRON-LANGEVIN : "SI UN JOUR JE MEURS"

Détails



Écouter ▶

Télécharger ⬇

ART VISUEL

ARTS VIVANTS

MORT

RECHERCHE

RECHERCHE-CRÉATION

THÉÂTRE

UQAM

VOUS AIMEREZ

POPULAIRES

# Retombées



[ACCUEIL](#) [PROGRAMMATION](#) [À PROPOS](#) [ARCHIVES](#) [AUDIO](#) [VIDÉO](#) [PROPOSER UNE ACTIVITÉ](#) [FAIRE UN DON](#) [PARTENAIRES](#) [CONTACT](#)

## LABORATOIRE CRÉATIF SUR LA FIN DE VIE – DE LA PAROLE AUX ACTES

### Présentation

Dans nos sociétés contemporaines où la science et la technologie occupent de plus en plus de place, il est difficile de concevoir qu'un jour arrive où la vie humaine atteint sa

### Plan de session

**MARS**  
31

Les soins palliatifs et de fin de vie – pourquoi c'est important d'en parler ?

*Mercredi, 19h, En ligne sur Zoom*

# Retombées



## 29 - Engagement des Québécois et des Québécoises en sciences : pratiques multiformes

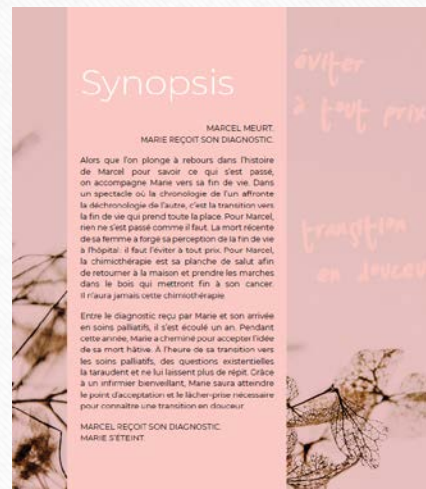
Le lundi 3 mai 2021

09 h 20

**S'engager à lever les tabous sur les soins palliatifs par l'art théâtral : La mise en place du laboratoire créatif sur la fin de vie.**

Mélanie Vachon (UQAM - Université du Québec à Montréal), Andréanne Côté (CIUSSS NIM), Maud Gendron-Langevin (UQAM - Université du Québec à Montréal), Chantal Grenier (UQAM - Université du Québec à Montréal)





Prochaine étape - Laboratoire de création  
chez un diffuseur

## Utilisation pour fin d'enseignement

- Étudiants en médecine au pré-gradué (dans le cadre du cours MMD 2236)
  - Captation vs Lecture publique de la pièce lors d'un cours aux étudiants en médecine de deuxième année (Hiver 2022)
- Microprogramme de soins palliatifs et de fin de vie (UdeM)
- Congrès international de soins palliatifs (Montréal, 2022)

---

# Laboratoire créatif

SUR LA FIN DE VIE

---

Visitez notre page  
Facebook!

---

[www.facebook.com/labcreatif.fdv](http://www.facebook.com/labcreatif.fdv)



**CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD  
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS**

**Faculté de médecine**

Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

# Québec



Fonds de recherche – Nature et technologies  
Fonds de recherche – Santé  
Fonds de recherche – Société et culture



Société de  
**soins palliatifs  
à domicile**  
du Grand Montréal



**Savoirs  
partagés**

RECHERCHE CIUSSS NÎM



**RQSPAL**

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

LA MAISON  
**AU DIAPASON**



Maison de  
soins palliatifs

*Source Bleue*



**AQSP**

Association québécoise  
de soins palliatifs



# Références partielles

---

- Leavy, Patricia. *Method Meets Art: art-based research practice*, The Guilford Press, New York, 2009, 286 pages.
- Knowles, J Gary et Cole, Ardra L. *Handbook of the Arts in Qualitative Research*, Sage Publications, Los Angeles, 2008, 700 pages.
- Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Yelle L, Cote A, Sicotte C, et al. Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. Canadian family physician Medecin de famille canadien. 2016;62(8):648-56.
- Orioux C. L'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs [Thèse]. Montréal: Université du Québec à Montréal; 2016.
- Lavoie S. L'expérience de transition de la phase curative à la phase palliative chez les personnes atteintes de cancer avancé [Mémoire]. Quebec: Université Laval; 2015.