



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:

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



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

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



PalliAmi

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 Exaltemp

Équipe de recherche

Assistant(e)s de recherche

Lizanne Lagarde

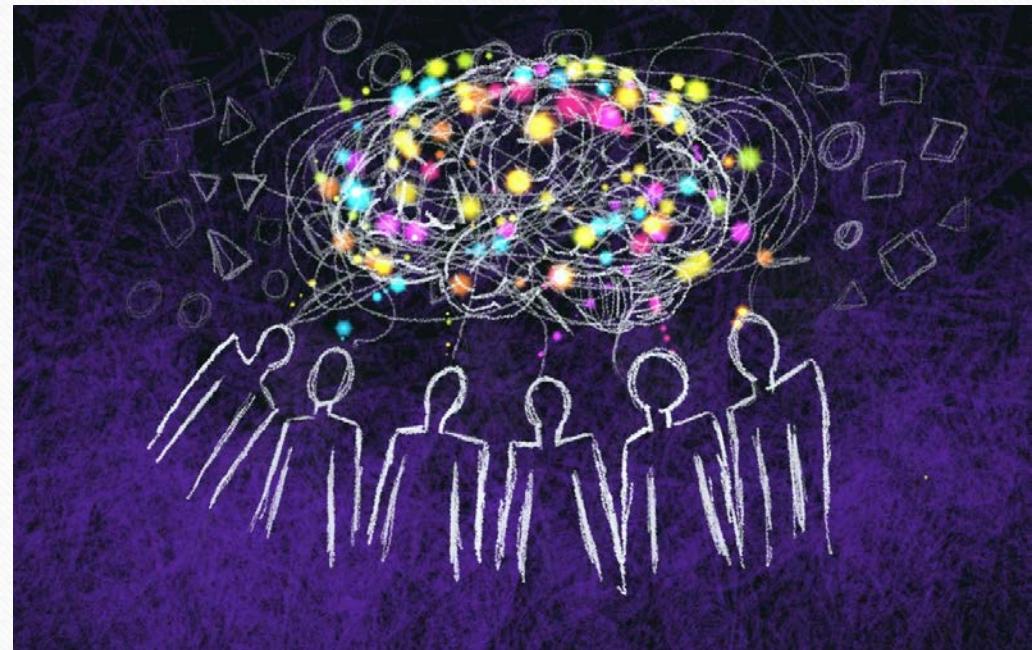
Adèle Bourget-Godbout

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 shows the LégisQuébec website interface. At the top, the logo 'LégisQuébec' and 'Source officielle' is visible. Below the logo, the title 's-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie' is displayed. The page includes navigation links for 'Table des matières' and 'Règlements'. On the right, there are download links for 'PDF', 'ePUB', and 'IM' (imprimante). A note at the bottom right states 'À jour au 1^{er} juin 2021' and 'Ce document a valeur officielle'. The main content area shows the beginning of the law text, starting with 'chapitre S-32.0001' and 'LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE'. The first article is titled 'TITRE I' and 'OBJET DE LA LOI'. The first paragraph of Article 1 is: '① 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 2

JE NE SUIS PAS PRÉT 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 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 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 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 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 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 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 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 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.



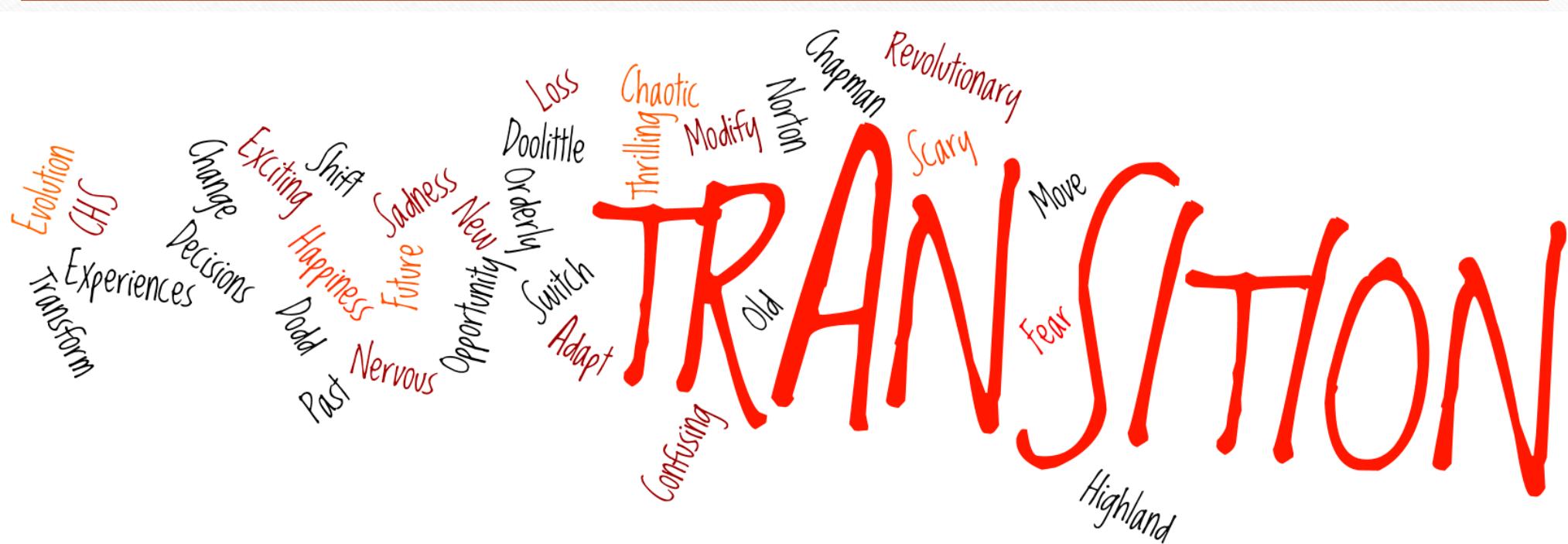
Pour tous les détails :

acsp.net/semaine



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**



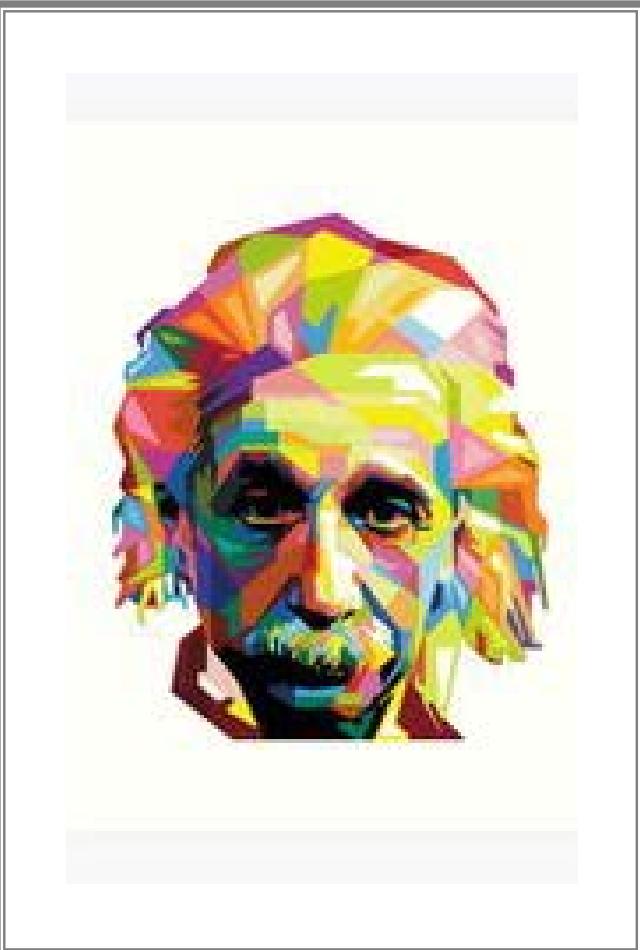
["heart and green backdrop"](#) by [DWilliam's](#) is marked with [CC0 1.0](#)



["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



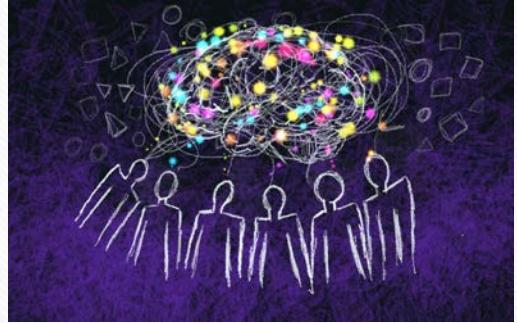
Les formes possibles

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

Avantages

- Art élicite des émotions et crée des liens entre les individus
- Habilité 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

Samedi le 28 novembre 2020, 19 h, en direct sur Facebook

SI UN JOUR JE MEURS

Par: Chantal Grenier Mise en lecture: Marilyn Perreault
Distribution: Richard Fréchette, Lania Benhajine, Stéphanie Labbé, Benoit Arcand, Anjo B. Arson et Jonathan Morier



Nos partenaires

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

Source Bleue
Maison de soins palliatifs

PalliAmi
FONDATION

UQÀM
École supérieure de théâtre

UQAM
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

Université de Montréal

SQSPAL
Société québécoise de soins palliatifs

AQSP
Association québécoise de soins palliatifs

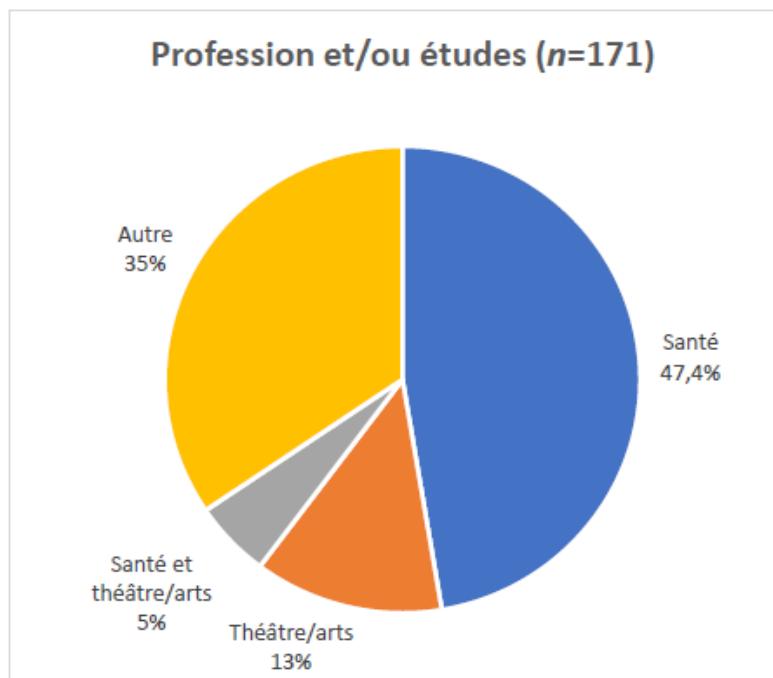
Savoirs partagés
RECHERCHE COURS MÉM

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

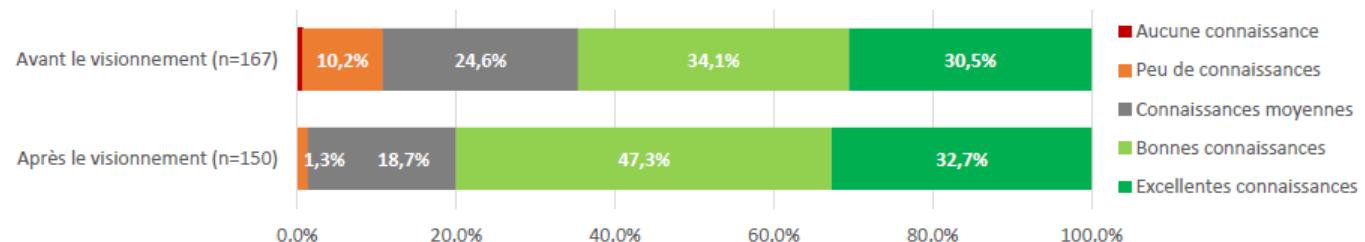


Aperçu de notre échantillon



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



Demandes
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



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

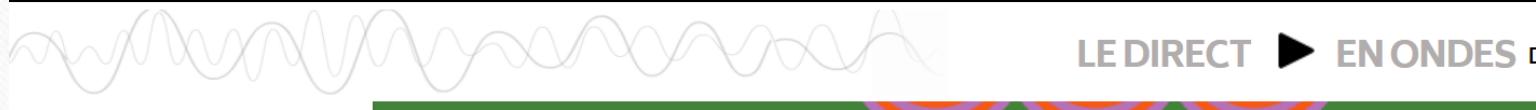
Travail de production artistique

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

Retombées

≡ CHOQ.ca

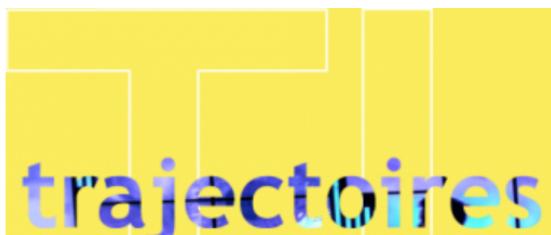
CHAINES MUSICALES 



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



Programme Conférencier-ère-s Mon horaire Inscription Informations utiles Partenaires



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)



- Converser
- Marie Grandisson à Conférenciers 9:35 a.m.
et participants
- Wow, bravo!
- Catherine Potvin, Prof. à 9:35 a.m.
Conférenciers
- Bravo en effet!!! Et nécessaire
- Moi à Conférenciers et participants 9:35 a.m.
- Merci!
- Cynthia Fauteux à Conférenciers 9:36 a.m.
- Bravo!
- Florence Belaen à Conférenciers 9:36 a.m.
- oui très touchant et efficace en quelque sorte
- Julie Bergeron à Conférenciers 9:36 a.m.
- Magnifique!
- Peter Belland à Conférenciers 9:36 a.m.
- wow!
- Sylvie Miaux à Conférenciers 9:36 a.m.
- Très émouvant!!
- Moi à Conférenciers et participants 9:36 a.m.
- Et ça, c'est juste la bande annonce ;)
- Chantal à Conférenciers et 9:37 a.m.
participants
- Merci à tous !
- Romi Quirion à Conférenciers 9:41 a.m.
- Impressionnant et devrait être vu par tous les étudiants-étudiantes dans le secteur de la santé. Aussi par nos élus et ministres



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



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

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



 **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.
- Orieux 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.