

« L'association d'Entraide Ville-Marie ou choisir de mourir à domicile »

Gilles Caron

*Santé mentale au Québec*, vol. 7, n° 2, 1982, p. 65-70.

Pour citer ce document, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/030141ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

---

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

---

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [erudit@umontreal.ca](mailto:erudit@umontreal.ca)

---

## L'ASSOCIATION D'ENTRAIDE VILLE-MARIE OU CHOISIR DE MOURIR À DOMICILE

*Gilles Caron\**

---

L'Association d'entraide Ville-Marie est un organisme sans but lucratif dont l'objectif est de permettre à toute personne atteinte de cancer, et rendue en phase préterminale ou terminale, de mourir à domicile ou du moins, d'y vivre le plus longtemps possible. Pour ce faire, l'Association d'entraide Ville-Marie a développé une technique d'approche axée sur le malade et sur les membres de sa famille. Son approche est « globale » en ce sens qu'elle tient compte de toutes les dimensions de la personne : spirituelle, intellectuelle, émotionnelle, sociale et physique. Les services de l'Association d'entraide Ville-Marie sont offerts à toute personne, sans distinction de langue, de race ou de religion, trois cent soixante-cinq (365) jours par année.

Il est de plus en plus difficile aujourd'hui de choisir le lieu où on va vivre la dernière étape de sa vie. Ce choix serait relativement simple, s'il ne dépendait que de la personne qui vit cette étape. Mais, lorsqu'une personne choisit une résidence pour vivre ses derniers moments, que ce soit son domicile ou encore une institution publique ou privée, elle doit aussi tenir compte des personnes qui vivent dans son entourage et des ressources qui sont mises à sa disposition.

Ainsi, une personne peut bien vouloir mourir à son domicile, mais si les gens avec qui elle demeure ne veulent pas la garder, elle se trouve limitée dans son choix par la décision de son entourage. De même, lorsqu'une personne désire mourir dans une institution et qu'elle ne réussit pas à s'y faire admettre, son choix est là aussi limité.

En somme, le choix de mourir chez soi ou dans une institution implique non seulement une décision de la personne qui va mourir mais également des décisions familiales et des décisions politiques.

Il faut, d'une part, que le malade soit capable de choisir le lieu qui lui semble le plus favorable pour vivre ses derniers moments. Il faut, d'autre

part, que celui-ci soit bien accepté par les membres de son entourage et qu'il puisse avoir accès à des ressources appropriées, tant en personnel compétent et compréhensif qu'en matériel et en équipement appropriés.

La qualité de la vie, pour un cancéreux en phase terminale, ne doit pas être limitée à un lieu physique convenable; elle doit aussi comprendre une relation intense du patient avec les êtres qui lui sont chers, une confiance totale de celui-ci envers le personnel qui en prend soin et un accès rapide aux services pertinents.

Depuis un certain temps déjà, l'Association d'entraide Ville-Marie pratique une forme d'intervention qui tient compte de tous ces éléments. Cet organisme s'efforce d'apporter une aide à la fois humaine et efficace aux personnes devant faire face à une mort prochaine.

### CONTEXTE HISTORIQUE

Reportons-nous au début des années 70. À cette époque, la commission Castonguay-Nepveu vient de publier un rapport dans lequel elle recommande d'apporter des changements profonds à la structure des services de santé et des services sociaux de la société québécoise.

L'implantation de l'assurance-hospitalisation puis celle de l'assurance-maladie apportent une

---

\* L'auteur est directeur général de l'Association d'entraide Ville-Marie.

plus grande accessibilité aux services. La demande de services s'accroît également.

Les administrateurs ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux vivent dans un climat d'incertitude. Comment vont s'opérer les transformations et à quel rythme ?

La structure des services québécois de soins à domicile n'est pas épargnée par tous ces bouleversements. Les directives du ministère des Affaires sociales concernant l'admission des malades aux soins à domicile favorisent l'admission des malades pour soins curatifs de courte durée. L'objectif est d'augmenter le roulement dans les centres hospitaliers en raccourcissant le séjour des malades. Les administrateurs de ces institutions et certains professionnels semblent d'accord avec cet objectif. Pour les malades à long terme, les conséquences sont catastrophiques.

### **NAISSANCE DE L'ASSOCIATION D'ENTRAIDE VILLE-MARIE INC.**

La Société des Infirmières Visiteuses, particulièrement active dans le domaine des soins à domicile, se sentait coincée entre les directives du ministère des Affaires sociales qui l'obligeaient à admettre de plus en plus de malades à court terme, et sa connaissance du milieu qui l'incitait à continuer de traiter les malades à long terme. Le personnel infirmier de la Société des Infirmières Visiteuses déplorait tout particulièrement la situation des patients cancéreux en phase terminale qui devaient souvent être laissés à eux-mêmes.

C'est dans ce contexte que le conseil d'administration de la Société des Infirmières Visiteuses prit la décision d'aller chercher des fonds dans le secteur privé et de créer un service de maintien à domicile pour les cancéreux en phase préterminale ou terminale.

L'Association d'Entraide Ville-Marie est une corporation sans but lucratif qui a vu le jour légalement en juin 1973. La création de l'Association d'Entraide Ville-Marie est une initiative du milieu, une initiative de la communauté. Cette association est née afin de combler un vide de plus en plus grand dans les services québécois de soins à domicile.

### **LE POURQUOI DU MAINTIEN À DOMICILE**

Le domicile représente une partie du vécu du malade et, de ce fait, apporte une contribution inestimable à son bien-être. À l'hôpital, ce sont les professionnels qui connaissent le mieux l'intimité des lieux; à la maison, c'est le malade qui connaît le plus intimement les lieux. Chez lui, le malade se sent donc beaucoup plus en confiance pour guider les professionnels dans le choix des moyens qui lui apportent satisfaction et surtout, il établit le rythme de vie qu'il veut mener avec sa famille.

Il est évident que le domicile n'offre pas tout l'équipement d'un centre hospitalier mais est-ce que le malade a réellement besoin de tout cet équipement ?

Un peu de ressources mobiles, et beaucoup d'imagination peuvent remplacer avantageusement la froideur des appareils sophistiqués du milieu hospitalier. Le malade a choisi la chaleur et l'intimité de son domicile. Dans la mesure où nous ne cherchons pas à reconstituer l'hôpital à domicile, nous parvenons à trouver dans l'entourage immédiat du malade toutes les ressources dont celui-ci a besoin pour vivre convenablement.

### **APPROCHE GLOBALE**

Dès le début, les responsables de l'Association d'Entraide Ville-Marie ont voulu développer une approche qui tienne compte de tous les individus face auxquels le personnel aura à intervenir, c'est-à-dire de la personne atteinte de cancer et des membres de la famille, ou des ami(e)s, qui acceptent de vivre avec le malade.

Toute personne humaine est constituée d'un ensemble de dimensions spirituelle, intellectuelle, émotionnelle, sociale et physique. Une personne atteinte de cancer est une personne atteinte d'une maladie dans la dimension physique de son être. Parce que les causes du cancer sont encore mal connues, parce que le cancer est incurable lorsqu'il n'est pas dépisté à temps, parce que certains traitements du cancer ont des effets secondaires importants, parce que beaucoup de préjugés y sont attachés et pour on ne sait trop quelles autres raisons, cette maladie provoque des boulever-

sements dans toutes les autres dimensions de l'être.

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'un cancer, elle subit des altérations physiques qui se répercutent sur les autres dimensions de son être (dimensions spirituelle, intellectuelle, etc.). Cette personne a alors besoin d'un médecin compréhensif et disponible, capable de discuter avec elle de sa maladie et des conséquences que celle-ci aura sur la conduite de sa vie.

Aujourd'hui, l'expérience démontre que beaucoup de gens arrivent à mener une vie satisfaisante même après avoir subi l'ablation d'un membre (que ce soit un sein, une jambe, le larynx ou le côlon). Ce n'est pas toujours facile, mais c'est possible à la condition de ne pas limiter son être à sa dimension physique, et encore moins de limiter la dimension physique de son être à la seule partie atteinte de cancer. Au fur et à mesure que les gens vivent des expériences positives sur les plans spirituel, intellectuel, émotionnel, social et physique, ils finissent par adopter un rythme de vie satisfaisant pour la plupart des dimensions de leur être.

Lorsque le malade atteint de cancer est rendu en phase préterminale ou terminale, il a des réactions semblables mais il les exprime avec beaucoup plus d'intensité parce qu'il lui reste très peu de temps pour vivre des expériences positives. Le malade exprime un peu les mêmes réactions en ce sens que toutes les dimensions de son être demeurent actives et qu'il a besoin d'aide et de support non seulement pour atténuer ses douleurs physiques, mais aussi pour atténuer ses angoisses sur les plans spirituel et intellectuel, pour trouver un équilibre émotif et pour pouvoir encore jouir de la présence de ses parents et ami(e)s.

Les membres de la famille qui acceptent de vivre avec une personne atteinte d'un cancer en phase terminale sont également amenés à vivre des situations qui provoquent des changements dans leur rythme de vie sur les plans physique et social, leur apportent des préoccupations d'ordre intellectuel et spirituel et troublent leur émotivité.

C'est dans un tel environnement que le personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie est appelé à intervenir. Dans chaque foyer, dans chaque domicile, il poursuit toujours le même

objectif : apporter aide et support à l'unité familiale qui vit une situation particulière.

Cette aide et ce support doivent permettre au malade de poursuivre sa vie, donc de rendre possible, pour toutes les dimensions de son être, la poursuite d'expériences positives. Cette aide et ce support doivent permettre également à tous les membres de la famille de trouver un équilibre de vie qui assure la poursuite de leur développement individuel, même pendant la phase terminale de la vie d'un des leurs.

## **APPROCHE SPÉCIFIQUE**

### **APPROCHE DU MALADE**

Dès sa première visite, l'infirmière met l'accent sur la relation qu'elle veut établir avec le malade et les membres de sa famille de façon à ce que tous se sentent à l'aise pour discuter des problèmes qui les angoissent. La priorité est donc mise sur l'approche plutôt que sur les soins.

Cela ne signifie nullement que les soins sont négligés ou dépréciés, mais qu'ils sont toujours dispensés selon une approche qui tient compte de l'état émotionnel très dense du malade et de ses proches.

Il ne s'agit pas de nier toute valeur aux soins dispensés par les médecins, les infirmières et les auxiliaires dans de telles situations. Il s'agit plutôt de les situer dans un contexte global et de leur accorder la valeur qui leur convient : les soins sont indispensables pour permettre aux cancéreux en phase terminale de mieux vivre la dernière étape de leur vie, mais ils sont nettement insuffisants. À travers l'application de ses techniques, l'infirmière est à l'écoute non pas uniquement du corps du malade mais aussi de l'ensemble de son être.

Progressivement et dans la mesure où l'infirmière demeure disponible, des échanges s'établissent sur l'ensemble des préoccupations du malade.

Ces échanges ne sont pas nécessairement suivis d'interventions. Souvent, c'est le fait de partager, de se sentir accepté, d'être certain que quelqu'un veut bien encore «passer du temps» avec vous, qui apporte le plus de réconfort.

Il n'est pas toujours facile d'être à l'écoute d'un malade, de le laisser adopter le rythme de vie qu'il

préfère et de respecter les valeurs qu'il veut privilégier jusqu'à la toute fin.

La crainte d'être confronté à certains problèmes inhérents à la situation du malade crée une telle pression sur l'infirmière que celle-ci peut choisir de faire une intervention ou de référer le malade à un autre spécialiste plutôt que de l'écouter.

Il faut avoir une bonne connaissance de soi et une grande expérience de ce genre de situations pour être capable de décoder tout ce qui se passe en soi ou chez le malade et de prendre les décisions qui s'imposent.

Quelquefois, il arrive effectivement que l'infirmière doive faire appel à des personnes ressources pour vraiment répondre aux besoins du malade.

#### APPROCHE DE LA FAMILLE

Les membres de la famille qui acceptent de vivre avec un cancéreux en phase terminale acceptent par le fait même de vivre dans l'inquiétude.

Très souvent, cette inquiétude découle du fait que la famille ne sait pas comment se comporter face à un malade en phase terminale. Certaines personnes ne savent pas comment aider un malade à se sentir mieux physiquement et mentalement. Elles se demandent quoi dire, quoi ne pas dire, quand le dire, comment le dire, etc.; elles ne savent pas non plus quoi faire devant telle ou telle situation, à qui se référer, etc.

Cette inquiétude manifestée par les membres de la famille est le reflet d'un dynamisme, c'est-à-dire d'une volonté et d'une capacité de faire quelque chose pour le bien-être du malade et des autres membres de la famille. Ce potentiel peut être utilisé par l'infirmière en fonction du bien-être du malade et des autres membres de la famille ou alors il ne sert qu'à créer un surplus d'inquiétude, d'impatience et un excès de fatigue qui nuisent au malade et aux membres de la famille.

Comment canaliser ce dynamisme de la famille? En utilisant envers elle la même technique d'approche qu'envers le malade. Cependant, ce n'est plus la dimension physique (le corps, la maladie) qui commande une première intervention mais la dimension intellectuelle (comment faire) et la dimension émotionnelle (la perte d'un être cher).

Encore une fois, l'infirmière, à travers l'application de ses techniques, est attentive aux attentes

des membres de la famille. Bien souvent, c'est par l'enseignement et par l'information qu'un bon contact va s'établir entre elle et les membres de la famille.

Il est important de ne pas bousculer les membres de la famille dans leur processus d'apprentissage de la maladie. Pour l'infirmière, la maladie et les soins sont des réalités propres à son métier; pour la famille, c'est différent. Il faut donc lui laisser le temps d'apprivoiser la maladie et de comprendre un peu ces phénomènes auxquels elle aurait bien voulu demeurer étrangère encore longtemps.

L'établissement de la relation avec les membres de la famille exige autant de perspicacité que d'expérience. Certaines personnes mettent plus de temps que d'autres à résorber leur crainte. Mais cette crainte peut aussi servir de prétexte pour ne pas s'engager. Comment discerner une telle intention tout en respectant le rythme d'évolution des membres de la famille?

Les infirmières de l'Association d'entraide Ville-Marie sont convaincues que l'intervention auprès des membres de la famille contribue non seulement au mieux-être du malade mais aussi à celui des membres de la famille. Cette conviction les incite à suivre patiemment le processus d'apprentissage de la famille et à encourager les gens à tenter de petites expériences même lorsqu'ils sont réticents.

Peu à peu, grâce à la délicatesse et à l'attention de l'infirmière, les membres de la famille prennent conscience qu'ils peuvent apporter un bien-être supplémentaire au malade et qu'ils peuvent eux aussi bénéficier de ce bien-être en étant moins angoissés (ils sauraient quoi faire) et en échangeant davantage avec le malade (ils sauraient quand le faire).

Le respect que l'on voue au malade et aux membres de sa famille se décrit relativement bien dans un texte où les approches sont décrites l'une à la suite de l'autre. Dans les faits, les situations du malade et des membres de sa famille n'apparaissent pas l'une après l'autre mais simultanément, ce qui amène souvent des situations qui semblent paradoxales. Ainsi, l'épouse du malade consent à donner une injection mais le malade refuse son aide; la situation contraire peut aussi se présenter. De même, le malade aimerait échanger avec son

conjoint sur sa maladie et même sur sa mort prochaine mais le conjoint ne veut pas; la situation contraire peut aussi se présenter.

L'infirmière qui constate que tout le monde n'est pas rendu au même point dans son cheminement face à la mort doit faire preuve de tact et respecter le cheminement de chacun. Elle doit aussi, tout en assurant les meilleurs soins au malade, échanger avec le malade et avec chacun des membres de sa famille pour que tous se comprennent et se respectent.

Pour le personnel, le défi consiste à comprendre et à respecter les idées de chaque personne puis de faire cheminer leurs idées vers un objectif commun : le bien-être de chacun des membres de l'unité familiale.

C'est une erreur de penser que nous pouvons assurer le bien-être du malade indépendamment du bien-être des autres membres de son entourage immédiat. Les membres de la famille passent beaucoup plus de temps avec le malade que l'infirmière, la préposée ou la bénévole de l'Association d'Entraide Ville-Marie; il est donc important que tous les membres comprennent ce qui se passe, qu'ils puissent échanger avec le malade, qu'ils se sentent utiles et qu'ils ne s'épuisent pas physiquement ou psychologiquement.

Dans des circonstances aussi éprouvantes, il est extrêmement important qu'une confiance mutuelle s'établisse entre le malade, les membres de la famille et le personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie; que chacun soit attentif au désir de l'autre, donc à l'écoute de l'autre; que chacun accepte l'autre comme il est, avec ses forces et ses faiblesses; que chacun mette sa patience et ses connaissances au bénéfice de l'autre.

À l'Association d'Entraide Ville-Marie, l'équipe la plus importante est celle que l'infirmière forme avec la responsable des soins, le malade et les membres de sa famille.

Pour que la confiance s'établisse, pour que le malade et les membres de sa famille acceptent de prendre des responsabilités sans penser que l'infirmière veut se désintéresser du malade, il faut que l'infirmière soit présente, il faut surtout que sa présence soit de qualité; il faut que les gens sentent qu'elle n'est pas à la maison simplement pour appliquer une technique infirmière mais qu'elle est là pour s'intéresser à l'ensemble de la situation

que vit une famille ayant accepté de garder à domicile un malade en phase terminale.

Dans cette optique, l'infirmière pousse son engagement jusqu'à discuter et à préparer le plan d'intervention avec le malade et les membres de la famille.

## CONCLUSION

En terminant, j'aimerais apporter quelques chiffres qui donneront un aperçu de l'importance et de l'impact de l'Association d'Entraide Ville-Marie dans la région du Montréal métropolitain.

Le personnel de route de l'Association d'Entraide Ville-Marie est composé de vingt (20) infirmier(ère)s et de trois (3) préposées aux bénéficiaires. Environ quinze (15) bénévoles viennent compléter le travail du personnel salarié. Enfin, les médecins qui réfèrent à l'Association continuent de suivre les malades. Avec une telle structure d'intervenants, il est facile de constater que le travail de l'infirmier(ère) est la pierre angulaire de tout le plan d'intervention à domicile.

Les services de l'Association d'Entraide Ville-Marie sont disponibles trois cent soixante-cinq (365) jours par année de huit heures à vingt-deux heures.

Les services de l'Association d'Entraide Ville-Marie sont accessibles à toute personne, sans distinction de langue, de race et de religion.

En 1981-1982, le personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie a desservi à domicile neuf cent soixante-neuf (969) malades cancéreux en phase préterminale ou terminale et fait vingt mille cinq cent soixante-dix-neuf (20 579) visites à domicile.

Pendant cette même période, l'Association fermait sept cent vingt-sept (727) dossiers. De ce nombre, cent soixante et un (161) bénéficiaires sont décédés à domicile et deux cent cinquante-sept (257) sont décédés à l'hôpital après un séjour de moins de vingt-huit (28) jours.

Les fonds de l'Association d'Entraide Ville-Marie proviennent du secteur public et du secteur privé. Vous êtes donc tous invités à surveiller la prochaine campagne de financement de la FONDATION DOCTEUR MAURICE BERTRAND. Cette fondation recueille des fonds au profit de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

**SUMMARY**

The Association d'Entraide Ville-Marie is a non profit organization whose goal is to permit every individual suffering from cancer, in the pre-terminal or terminal phase, to die at home, or at least to live there as long as possible to accomplish this. The Association d'En-

traide Ville-Marie has developed a global approach centered on the patient and the members of his or her family. This approach takes into consideration all of the dimensions of the individual : spiritual, intellectual, social, emotional and physical. The services of the Association d'Entraide Ville-Marie are available 365 days a year, without regard to language, race or religion.