

spiritualité **santé**

La revue qui crée un espace de réflexion, d'analyse, de dialogue et d'information

L'expérience de la SOUFFRANCE

GILLES KÈGLE
**Une vie entière offerte
aux démunis**

Vol. 8 | n° 3 | 2015 | 8,75\$



sommaire

Vol. 8 | N° 3 | 2015

- 4** éditorial
Qu'on éloigne de moi cette coupe!
- 6** nouvelles
- 9** chronique de l'ISS
Quand l'autre souffre, être témoin
Yves Rochette
- 10** en bref
Centre d'études du religieux contemporain
David Koussens et Gaston Lachance
- 12** dossier | **l'expérience de la souffrance**
Avec pour objectif de mieux cerner la souffrance, ce dossier nous la présente sous différents points de vue et l'envisage comme une réalité inéluctable traversant les soins et questionnant, parfois profondément, le sens de notre vie.
- 14** **Expérience patient et souffrance**
Daniel La Roche
- 18** **La souffrance spirituelle | De l'enfermement à l'ouverture d'un espace**
François Rosselet
- 22** **Les services de santé mentale | Lieux de souffrance et deuil de « soi »**
Katharine Larose-Hébert
- 26** **Adolescence et maladie chronique | Vivre entre le désir d'autonomie et la dépendance**
Michèle Salessé
- 30** pour aller plus loin
Aide médicale à mourir et souffrance des soignants
Jean Pierre Béland
- 36** **Un retour aux sources | Prendre soin des soignants à la manière des Augustines**
Claudine Papin et Lucie Gélinau
- 40** **Souffrance et grandes traditions | Réflexions d'un théologien**
Jörg Engelmann
- 42** portrait
Gilles Kègle | Une vie entière offerte aux démunis
Claudette Lambert propose ici une synthèse de la vie et de la spiritualité de Gilles Kègle infirmier de la rue au service des plus démunis, particulièrement dans le quartier Saint-Roch à Québec.
- 48** lectures

spiritualitésanté

La revue *Spiritualitésanté* propose un lieu de réflexion, d'analyse, d'information et d'échanges sur les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé.

Direction, Marie-Chantal Couture

Coordination à l'édition, Bruno Bélanger

Comité de rédaction, Bruno Bélanger, Marie-Chantal Couture, Nicolas Vonax

Design graphique, Pierre Lepage

Révision, Monique Savard

Photographies du comité de rédaction, Service de l'audiovisuel du CHU de Québec – Université Laval

Abonnement

www.cssante.ca sous Publications
Tél. : 418 682.7939 poste 4850

Tarifs

22 \$ (3 numéros – 1 an) taxes incluses
39 \$ (6 numéros – 2 ans) taxes incluses
Poste-publication – enregistrement n° 40015768

Publicité

Monique Savard
monique.savard.cha@ssss.gouv.qc.ca
418.682.7939 poste 4851

Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté)
2300-2400, avenue d'Estimauville,
Québec (Québec) G1E 7G9
tél. : 418 682.7939 téléc. : 418 682.7943
spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca
www.cssante.ca

Ce numéro est tiré à 2 500 exemplaires. Toutes demandes de reproduction doivent être acheminées au CSsanté.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec 2015
Bibliothèque nationale du Canada 2015
ISSN 1918-0055

© CSsanté

Impression, Solisco



Marie-Chantal Couture
directrice — *Spiritualitésanté*
marie-chantal.couture.cha@ssss.gouv.qc.ca

QU'ON ÉLOIGNE DE MOI CETTE COUPE!

Qui d'entre nous n'a jamais expérimenté la souffrance? Perte d'emploi, difficultés familiales ou conjugales, maladie, perte d'un être cher... Souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle... La souffrance peut prendre plusieurs visages, mais elle traverse inéluctablement nos vies à un moment ou à un autre. En ce sens, on pourrait dire qu'il s'agit là d'une expérience universelle. Sournoise, elle s'invite chez nous à l'improviste, sans être désirée et sans être la bienvenue. On pourrait se risquer à dire, comme les paroles d'une chanson qui a beaucoup tourné dans les stations de radio musicales : « *What doesn't kill you makes you stronger* » (traduction libre : « ce qui ne vous tue pas vous rend plus fort »), mais l'expérience de la souffrance est complexe et plus qu'un simple événement qui nous arrive pour nous permettre de grandir!

Douleur et souffrance, des synonymes? Le réseau de la santé et des services sociaux a créé des échelles permettant d'évaluer la douleur. Mais la souffrance peut-elle se quantifier? « Comme des vases communicants, la douleur peut créer la souffrance et la souffrance mine la résistance à la douleur. Bien au-delà, la souffrance fait des ravages encore plus profonds que la douleur, allant même jusqu'à ébranler nos convictions, voire notre foi » nous dit Daniel La Roche dans son texte sur l'expérience patient. La douleur peut revêtir un caractère objectif et mesurable, mais la souffrance, bien qu'universelle, a un caractère éminemment individuel et personnel, impossible à quantifier empiriquement. On ne peut porter de jugement sur la souffrance ressentie... ni sur la nôtre ni sur celle des autres...



La souffrance est l'épicentre de la condition humaine, ce qui ébranle le socle de notre sentiment de toute-puissance, ce qui fait fléchir nos certitudes. Pourquoi? Pourquoi moi? Ces questions, comme un refrain, nous envahissent lorsque la souffrance nous transperce. Cette insolente devient alors le rappel insoutenable de notre finitude, le miroir choquant de notre vulnérabilité. Elle est inacceptable et insensée!

Comment vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de nos têtes? « Les traditions religieuses, en favorisant une relecture de la souffrance, proposent chacune des stratégies et des attitudes à adopter face à elle » (voir article de Suzanne Boutin). Mais ces stratégies et attitudes sont-elles encore recevables pour nos contemporains? Existe-t-il une réponse pleinement satisfaisante à la question de la souffrance?

Cette édition de la revue *Spiritualitésanté* lève humblement le voile sur un des grands mystères de la condition humaine. Humblement, car elle propose des réflexions qui ont un caractère partiel et qui ne pourront résoudre cette immense question. Il faudra accepter, peut-être, de continuer à la porter ensemble encore...

En terminant, je me permets de citer les paroles de Jésus prononcées peu de temps avant sa mort : « Mon Père, s'il est possible, que cette coupe passe loin de moi! Cependant, non pas comme je veux, mais comme tu veux. » (Mt 26,39). Il y a là, me semble-t-il, une interpellation.

Pour commenter : spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca

Expérience patient et souffrance

par Daniel La Roche



Le défi d'entendre la souffrance morale des patients reste entier malgré les moyens de plus en plus sophistiqués dont nous disposons pour bien contrôler les douleurs physiques. En effet, il faut parfois prêter l'oreille avec beaucoup d'attention pour entendre la souffrance. L'auteur expose, dans cet article, une initiative prometteuse au sein du CHU de Québec : une nouvelle manière de voir « l'expérience vécue du patient » au sein de la trajectoire de soins!

Personne ne sait combien de temps peut durer une seconde de souffrance. Graham Green

Les discours sur la place du patient dans le système de soins se sont multipliés ces dernières années. Comme si l'ancien « malade », devenu « usager » ou « patient », s'était égaré au détour d'une réforme, s'était perdu entre le don de soi des religieuses fondatrices de nos maisons de soins et une professionnalisation parfois

Comme des vases communicants, la douleur peut créer la souffrance et la souffrance mine la résistance à la douleur. Bien au-delà, la souffrance fait des ravages encore plus profonds que la douleur, allant même jusqu'à ébranler nos convictions, voire notre foi.

outrancière de nos hôpitaux modernes. Comme s'il fallait à tout rompre en parler et tonner, haut et fort, combien le patient est important pour nous.

C'est un véritable parcours du combattant qu'il a fallu suivre et qui nous a fait passer graduellement du malade passif, « subissant » les soins dans le silence de sa rédemption, à un usager au bénéfice duquel il fallait réaliser un plan d'intervention. Puis, d'un patient autour de qui on articule un plan de soins ou de services, nous avons migré vers un patient partenaire de ses soins, responsable d'une partie d'un « contrat » thérapeutique établi entre lui et ses soignants : médecins, infirmières et autres professionnels confondus. Mais dans ces migrations intellectuelles, qu'en est-il vraiment de l'humain?

C'est en grande partie en réaction à la désappropriation du corps et de l'esprit que naissent, ici et là, de nouveaux discours qui remettent en question les

... nous avons défini l'expérience patient comme étant : « L'ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services ».

paradigmes du rapport entre les patients et les soignants, dont je ne ferai pas le tour ici, me contentant de souligner que l'expérience patient, dont il sera question plus avant, se situe dans cette foulée.

LA SOUFFRANCE | COMPRENDRE L'INCOMPRÉHENSIBLE

On la qualifie de physique, psychologique, morale et plus rarement de spirituelle, mais la souffrance est là, bien présente chez nos patients. Sans être soignant, je réalise régulièrement des *gembas*¹ – visites aux patients, une sorte de promenade qui m'amène à rencontrer le plus souvent possible des patients dans leur chambre ou dans les salles d'attente, en fait là où ils reçoivent des services. Je le fais afin de m'enquérir de la qualité de leur séjour, de leurs préoccupations, de leurs suggestions pour améliorer les choses pour eux et pour ceux qui vont les suivre.

Je ne suis pas un spécialiste de la souffrance et ce que j'en connais est intimement lié à mon propre corps et à l'accompagnement que j'ai pu faire d'amis, de proches et, plus récemment, de mes parents, dans la souffrance et la mort. C'est sur cette souffrance expérientielle que s'appuie ma réflexion et que je pose un regard, parfois troublé, mais résolument tourné vers la recherche de sens.

De façon générale, nous arrivons face à la souffrance plutôt désarmés. Elle n'était pas là hier, nous habite tout à coup et prend, de façon sournoise, une place de plus en plus grande en nous. Heureusement, la pharmacopée et les techniques de contrôle de la douleur ont grandement évolué, mais au-delà de la science et des technologies, si la douleur physique est relativement bien soulagée, la souffrance morale, elle, demeure souvent entière. Comme des vases communicants, la douleur peut créer la souffrance et la souffrance mine la résistance à la douleur. Bien au-delà, la souffrance fait des ravages encore plus profonds que la douleur, allant même jusqu'à ébranler nos convictions, voire notre foi.

Combien de fois ai-je entendu ma mère, profonde croyante, confrontée à des douleurs intenable liées à son cancer, se questionner et dire : « Qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu? » ou pester contre la démence qui ravageait l'esprit de mon père petit à petit : « J'ai peur de croire que Notre Seigneur veut ça pour lui, après tout le bien qu'il a fait! » Elle qui m'a appris à aimer un Dieu d'amour, miséricordieux et généreux, m'opposait tout à coup, torturée par la douleur et la souffrance, l'image déformée d'un vieux dieu vengeur sorti d'une caverne ancienne, le dieu déformé par les amis de Job. Pauvre maman, comme si le mal répondait à des règles de justice, elle-même aveugle!

La douleur, et par elle la souffrance, sont des phénomènes de plus en plus fréquents qui s'inscrivent dans notre quotidienneté, car selon certaines études du Réseau québécois de recherche sur la douleur, 20 % de la population québécoise devra vivre, pendant une période plus ou moins longue de sa vie, avec une douleur chronique non cancéreuse liée à une maladie, un accident ou une chirurgie. L'âge, malgré qu'il ne soit pas un facteur prédictif absolu, n'est pas étranger à cette situation qui risque d'augmenter au fur et à mesure que la proportion des plus de 65 ans va passer de 16 % (2011), à 25 % (2031), à 28 % (2061). Ces quelques chiffres nous amènent à mesurer l'ampleur du défi auquel nous sommes confrontés et à réfléchir à nos stratégies pour y faire face.

Quand je rencontre nos patients, ils sont pleins d'éloges face aux efforts déployés par nos intervenants et médecins pour les soigner et, espèrent-ils, les guérir. Mais lorsqu'on prend le temps de questionner, de s'intéresser à ce qu'il y a sous ces compliments et ces espoirs, on découvre souvent de l'inquiétude, parfois des craintes justifiées ou pas face à l'avenir, des doutes, des remises en question, de l'anxiété face à la continuité et la capacité à se maintenir, à être aidé, à aider l'autre... En fait, lorsqu'on y prête bien l'oreille, on peut souvent entendre la souffrance.

Et pour peu que l'on jette un regard autour, on entendra aussi la souffrance



Amoureux fou de la vie, chroniqueur amusé d'un réseau qui se construit tant bien que mal, **Daniel La Roche** est directeur de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique, de la planification et des affaires juridiques au CHU de Québec – Université Laval. Au fil d'une carrière de près de quarante années, qui l'a amené dans toutes les catégories d'établissements du réseau socio sanitaire, il a choisi avec bonheur de consacrer la fin de sa carrière au milieu hospitalier, auquel il voue une véritable passion. Touche-à-tout entouré d'une équipe jeune, dynamique et créatrice, il cherche à ébranler les mythes et paradigmes autour desquels nos systèmes s'accrochent et à encourager leur remise en question, notamment en ce qui a trait à la relation du patient avec son milieu de soins et services.

de ceux qui accompagnent nos patients, amoureusement, filialement ou par amitié. Et celle des intervenants. Ils souffrent eux aussi par personnes interposées.

Il faudra aussi apprendre à entendre cette souffrance dans la différence de l'autre, qu'elle soit culturelle ou spirituelle. Le moule judéo-chrétien n'est plus monolithique et la perception de la souffrance et du discours qui l'entoure sera différente que l'on soit islamiste, hindouiste, que l'on soit athée ou qu'on ait adopté une pensée du Nouvel Âge!

Loin de moi de dire qu'on ne veut pas l'entendre ou qu'on ne l'entend pas, mais je crois que malgré notre arsenal de moyens pour contrer la douleur, nous sommes désarmés, tout comme nos patients, face à la souffrance.

L'EXPÉRIENCE PATIENT

Henri X aurait dit que « La souffrance en soi est une absurdité, c'est seulement l'homme dans la souffrance qui peut prendre de la valeur ou se défaire. » Je ne sais pas si c'est pleinement vrai, mais j'ai l'intuition que l'expérience que nous vivons face à la souffrance peut, si ce n'est lui donner un sens, nous permettre d'y trouver des éléments plus constructifs. Au-delà de la colère ou des sentiments négatifs, elle peut contribuer à nous renforcer pour la suite des choses, pour la continuité de nos vies.

C'est, notamment, ce qui a amené l'équipe du Bureau d'expertise en expérience patient² du CHU de Québec – Université Laval, à remettre en question les anciennes façons d'évaluer la satisfaction de la clientèle, profondément subjectives, pour questionner l'expérience vécue par nos patients dans leurs relations avec nos intervenants, nos médecins, notre environnement. Puis, au fil de travaux et

de réflexions, il nous est rapidement apparu que la seule évaluation n'était pas suffisante et qu'il fallait poser des gestes pour soutenir le changement, pour aider les gens à adopter une nouvelle vision.

Chez nous, à l'image des grandes institutions internationales³, nous avons défini l'expérience patient comme étant : « L'ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services ». C'est ce cadre que nous tentons de construire et pour lequel nous développons, depuis quelques années, une expertise que nous voulons mettre au profit de la communauté hospitalière.

C'est un changement important de paradigme qui oblige des transformations majeures dans notre façon de voir et surtout de vivre nos relations avec nos patients. Oser une nouvelle façon d'appréhender leur expérience comme patient qui pourrait contribuer à une nouvelle lecture de la souffrance.

DES INITIATIVES

Pour passer des paroles aux actes, notre établissement a convenu d'inscrire dans ses orientations stratégiques une priorisation de l'expérience patient : « Faire vivre à nos patients, partenaires de leurs soins et services, et à leurs proches, une expérience empreinte d'humanisme, centrée sur leurs besoins spécifiques et respectueuse de leurs attentes. » De nombreuses initiatives fleurissent un peu partout. Elles sont d'ampleur et de portées très différentes, mais elles sont toutes animées par l'esprit de la définition que nous nous sommes donnée de l'expérience patient.

Nous ne sommes pas seuls; la Faculté de médecine de l'Université Laval a mis en place une Direction de l'imputabilité sociale et du professionnalisme. Elle a à cœur le développement d'une relation empreinte de professionnalisme, qu'elle définit « comme la démonstration dans un savoir-être et un savoir-faire du sens du devoir et des responsabilités, du respect de l'autre et de l'altruisme ainsi que du souci de justice. »⁴

Parmi les initiatives mises de l'avant par notre équipe, nous avons dû faire des choix stratégiques pour nous permettre d'obtenir un maximum de retombées en mettant à profit des ressources très limitées. Nous avons entrepris une campagne empreinte d'humilité et d'humanisme

... de récentes études tendent à démontrer l'importance des petits gestes qui mettent l'empathie en action [...] Dans ces marques d'empathie, le patient perçoit que sa souffrance est entendue, comprise [...] ces gestes influent la perception du patient sur la qualité des soins et services qu'il reçoit et, *in extenso*, sur sa compliance aux traitements et conseils pendant son séjour et lors du retour à la maison.

Notre réflexion sur l'expérience patient se veut comme un dialogue sur l'humain qui nous confie sa santé, parfois même sa vie et qui cherche, dans notre attitude, une confirmation du bien-fondé de la confiance qu'il nous accorde.

centrée sur l'empathie, sur notre capacité d'identifier les émotions vécues par la personne que nous avons devant nous et de lui communiquer notre compréhension de ce qu'elle vit.

En effet, de récentes études tendent à démontrer l'importance des petits gestes qui mettent l'empathie en action (sourire, toucher, s'intéresser à l'autre et à ceux qui l'entourent, poser un geste pour améliorer le confort, etc.) pour la personne qui les reçoit. Dans ces marques d'empathie, le patient perçoit que sa souffrance est entendue, comprise et que nous n'y sommes pas insensibles. Plus globalement, ces gestes influent la perception du patient sur la qualité des soins et services qu'il reçoit et, *in extenso*, sur sa compliance aux traitements et conseils pendant son séjour et lors du retour à la maison.

Tout ça semble simple, mais cela appelle à une vigilance au quotidien et surtout à contrer les deux plus grandes entraves à l'empathie active : les perceptions combinées qu'on n'a pas le temps et que ce n'est pas dans notre rôle. En fait, l'humanité n'est réservée à personne; tous ceux et celles qui travaillent en milieu hospitalier sont interpellés à contribuer à améliorer l'expérience patient. Un peu d'empathie ne demande pas plus de temps, il s'agit bien plus d'une question d'attitude.

PERSPECTIVE DE L'HUMAIN La personne dans sa globalité

Notre réflexion sur l'expérience patient se veut comme un dialogue sur l'humain qui nous confie sa santé, parfois même sa vie et qui cherche, dans notre attitude, une confirmation du bien-fondé de la confiance qu'il nous accorde. Que trouvera-t-il en face de lui?

Cette confiance, je crois qu'elle s'épanouira pleinement dans la capacité que nous aurons à dépasser la blessure, le symptôme, le diagnostic, pour embrasser la personne dans sa globalité, dans ses espoirs, dans ses limites et dans ses choix. Elle devra, pour ce faire, dépasser la médicalisation du vieillissement, de la fragilité et de la mort et se pencher avec humilité vers des mots qui résonnent profondément en moi : autonomie, dignité et joie!

Récemment, je visitais une amie admise aux soins palliatifs d'un de nos hôpitaux. Elle me confiait qu'elle discutait beaucoup avec son médecin pour lui faire comprendre la différence qu'elle faisait entre une vie agréable, pleine et entière et une mort douce et sans douleur... Elle fera son choix le temps venu. <

« Dans un certain sens, nous sommes tous meurtris, nous ne faisons que nous habituer à passer outre à cette réalité trop délicate qui au quotidien ne peut être tolérée et qui, par conséquent, ne doit pas exister. » Robert Walser, Retour dans la neige

Références

- ¹ *Gemba* ou *genba*, est un mot japonais qui signifie, terrain, lieu où se trouve la valeur. La réalisation d'un *gemba* est donc une marche sur un département ou service pour aller constater ce qui se fait.
- ² Principalement, Martin Coulombe et Lynda Bélanger, qui sont membres du module évaluation et expérience patient de la Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique, de la planification et des affaires juridiques.
- ³ Notamment le Beryl Institute, dont nous avons adapté la définition de l'expérience patient pour lui donner une saveur québécoise.
- ⁴ Extrait du cadre de référence de la Faculté de médecine de l'Université Laval portant sur l'imputabilité sociale et le professionnalisme (2013).

Pour commenter : spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca

Solisco est fière de commanditer cette publication *Spiritualitésanté* du Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale



2200, rue Cyrille-Duquet, bur. 100
Québec (Québec) G1N 2G3
T 418.687.4434
F 418.687.6065