

Cette synthèse rapporte les points saillants du symposium *Regards croisés sur la fin de vie* qui se voulait un dialogue à plusieurs voix sur la fin de vie et la « bonne mort » du jeune au grand âge dans un Montréal pluriel, les pratiques d'accompagnement et les décisions qui jalonnent cette dernière étape. Cette rencontre interdisciplinaire a donné lieu à une table ronde et deux ateliers successifs.

Lors de la **table ronde**, les conférenciers sont invités à répondre à la question : comment s'exprime la diversité en fin de vie ? La diversité est discutée de manière inclusive, c.à.d. sociale, culturelle et individuelle (âge, type de maladie, réseau, croyances), au-delà de l'origine ethnique ou de l'appartenance religieuse. Dans l'intervention, disent les participants, elle doit être synonyme d'ouverture à l'autre, d'acceptation et de compréhension des valeurs et des croyances de l'autre. Néanmoins, il ressort que les patients et les proches n'ont pas tous la même voix pour faire entendre leurs préoccupations quant à la fin de vie. Cet écart peut donner lieu à un décalage entre la perception de la « bonne mort » et la mort vécue et ce faisant rendre difficile le deuil.

L'atelier 1 veut susciter une réflexion sur les principaux enjeux et défis qui se posent pour les proches et les soignants qui accompagnent une personne en fin de vie. Ces enjeux et défis se présentent-ils de la même façon pour tous? Y-a-t-il disparité dans l'accès?

L'accessibilité des soins de fin de vie apparaît comme un enjeu important pour les participants. Selon eux, la chance (le type de maladie, les spécialistes au dossier, le réseau de soutien, le lieu de traitement) demeure l'un des facteurs influençant l'accès inégal aux soins palliatifs.

Pour rendre accessibles les soins palliatifs à tous comme le prévoit la loi, les participants ont soulevé certaines pistes de solution :

- Il faut mieux faire connaître les soins palliatifs de fin de vie. Le passage du curatif au palliatif, notamment, se fait difficilement ou trop tard.
- Il faut parler le plus tôt possible de l'éventualité de la fin de vie avec les patients et les proches afin de connaître leur volonté et de leur permettre de cheminer vers l'acceptation de la mort prochaine.

- Il faut développer les soins palliatifs à domicile, assurer la continuité des soins dans un même lieu et entre les différentes lignes de services, s'assurer que les intervenants connaissent bien les ressources de proximité.

A posteriori, nous pourrions aussi nous interroger sur la portée de l'origine ethnique dans l'accès aux milieux de soins.

L'atelier 2 interroge le rôle que peuvent jouer les proches, les malades et les soignants dans les décisions qui jalonnent la grande maladie et les soins de fin de vie. On discute de situations d'incompréhension entre les proches et l'équipe soignante.

Les participants mentionnent la souffrance vécue par les équipes face à des situations reconnues comme des impasses, tout comme celle des patients et des proches, ressentie comme une colère ou un sentiment de perte de contrôle et d'abandon.

Comme explication, on mentionne que personne n'est à l'abri des généralisations qui peuvent nuire au dialogue entre patients, proches et soignants. Les efforts investis dans l'établissement d'un partenariat ne suffisent pas toujours. La diversité (sous toutes ses formes) peut être source de difficulté tout comme le sentiment de perte de contrôle de la trajectoire de soins par le patient et ses proches.

Comme solution, on préconise la création d'un dialogue entre les différents acteurs où les intervenants peuvent :

- Interroger le patient et ses proches sur la fin de vie qui s'annonce et leurs attentes ;
- Écouter, ne pas juger, être sensible aux différentes voix ;
- Parler de la mort, des antidouleurs, des soins palliatifs et des droits des patients à l'égard des services de santé.

En conclusion, les participants soulignent l'importance des lieux de discussion sur la fin de vie et insistent sur une meilleure appropriation des connaissances et outils (d'intervention) dans ce champ. La fin de vie nous interpelle professionnellement, collectivement, mais aussi dans notre intimité singulière. Un second symposium suivra afin de discuter les résultats de l'étude www.findeviemtlpluriel.ca centrée sur ces questions. Vous y serez conviés ! C'est donc à suivre.