

Bulletin

Volume 13
No 1 - Février 2005



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Spécial POLITIQUE
SOINS PALLIATIFS

SOMMAIRE

Mot du président	2
La politique :	
Il faut plus que de belles paroles	3
Actualiser une politique des soins de fin de vie pour le système de santé du Québec	9
Spécificité des soins palliatifs pédiatriques	11
Avis de convocation	
Assemblée générale annuelle	14
Congrès 2005	15
Les enjeux du passage	16
Alliance des maisons	18
Spiritualité et rituels fin de vie	19
Bourse Desjardins Sécurité Financière 2004	23
Les États Financiers 2003-2004	24
Appel de candidatures	25
Bourses et prix reconnaissance 2005	
- Maison Montbourquette	
- Semaine nationale des soins palliatifs et marche	26
Conseil d'administration 2004-2005	27
Nos commanditaires	28

COMITÉ DE RÉDACTION

Mme Claudette Foucault
Conseillère clinique en
soins palliatifs
Cité de la Santé – CHARL

Mme Lise Lussier, psychologue
CHUM Hôpital Notre-Dame et
CH de Verdun

M. Robert Thiffault, pharmacien
Centre universitaire de Santé de
l'Estrie – Pavillon Hôtel Dieu

Dre Justine Farley
Centre hospitalier St. Mary,
Montréal

Mme Thérèse Trudel
Révisseuse

M. Jean-Guy Renaud
Directeur général

Mme Sylvie Roberge
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean-Guy Renaud,
Directeur général

Mme Sylvie Roberge
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest,
Bureau 900
MONTRÉAL, Québec
H3A 3C6
Tél. : (514) 282-3808
Fax. : (514) 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

www.reseaupalliatif.org

IMPRESSION

L'Imprimeur Serge Tremblay inc.
Tirage : 1100 copies

Les propos contenus dans chaque
article n'engagent que les auteurs.



Mot du président

La une du Journal de Montréal et du Journal de Québec nous a tous pris par surprise le 13 janvier dernier. De mon côté, la nouvelle m'est arrivée via l'appel de la recherchiste de l'émission « Maisonneuve à l'écoute » qui voulait le commentaire du président du Réseau de soins palliatifs sur le fait que plusieurs patients de l'hôpital de Cowansville en Estrie sont décédés dans le corridor de l'urgence faute de lits disponibles aux soins palliatifs. La nouvelle fait frémir mais n'est pas unique à cet établissement. Ces situations se produisent probablement dans votre région encore trop souvent. Y a-t-il eu amélioration au fil des années ?

On se souvient qu'en juin dernier le Ministère de la santé et des services sociaux publiait sa « Politique de soins palliatifs de fin de vie ». Le tout était le résultat de quatre années de travail suite à la remise du rapport du Réseau sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec (mai 2000) et l'annonce par le ministre en avril 2004, lors de notre congrès annuel, de la publication très prochaine de la Politique sur les soins palliatifs au Québec.

La promesse a été tenue et nous avons reçu ladite Politique. Cela fait, avez-vous constaté une différence pour les soins palliatifs dans votre région ? Les patients et les familles ont-ils vu une différence dans la prestation et l'accessibilité aux soins palliatifs ? Il est fort probable que votre réponse est non et ce n'est pas vraiment surprenant. Pour qu'il y ait une différence au quotidien, il faut que tous les acteurs, à tous les niveaux, y mettent la main. La Politique est l'outil par lequel le Ministre exprime son désir de voir la desserte des soins palliatifs devenir une réalité et une priorité dans chacune des régions et chacun des établissements.

Je l'ai déjà dit et écrit plusieurs fois. Pour que le contenu de la Politique de soins palliatifs devienne une réalité, il faut que partout nous maintenions la demande pour les malades et leurs familles auprès des décideurs. L'actualité du 13 janvier est en ce sens un pas vers le changement. En dénonçant le fait que des malades meurent sur des civières dans les corridors des urgences, il y a prise de conscience à tous les niveaux décisionnels pour faire les gestes nécessaires pour ne plus voir de telles situations. De nombreuses autres situations mériteraient d'être dénoncées dans l'accès aux soins palliatifs. Pensons aux malades qui agonisent dans des chambres de deux, trois ou quatre patients, amenant un fardeau sur la famille du malade, sur les autres patients et leurs familles et l'inconfort que ressent le personnel pour prodiguer les soins. Pensons aussi à tous les patients qui se retrouvent sans suivi à domicile ou sans réponse en dehors des heures régulières d'ouverture. Il faut faire connaître les besoins des malades afin de pouvoir offrir des soins continus tant à domicile qu'en centre hospitalier ou en centre d'hébergement. Il faut pouvoir minimiser les passages par la salle d'urgence lorsque le maintien à domicile n'est plus possible.

Avec le présent envoi du bulletin nous vous faisons parvenir un dépliant informatif sur les soins palliatifs. Ce dépliant est le fruit du travail de plusieurs personnes, mais sa réalisation n'aurait pu devenir réalité sans l'aide et le support des gens de Desjardins Sécurité Financière. Grâce à leur travail professionnel et bénévole pour notre cause, nous sommes fiers de vous présenter ce dépliant qui vous permettra de faire connaître votre travail en soins palliatifs et d'informer le public. Merci infiniment aux gens de Desjardins Sécurité Financière : madame Colette Pierrot, vice-présidente marketing et planification stratégique, monsieur Guy Sarrazin, conseiller en communications et madame Chantal Boivin, conseillère en publicité, ainsi qu'à tous leurs collaborateurs. Merci aussi à l'Association des hôpitaux du Québec et à l'Association des CLSC et CHSLD de nous supporter financièrement pour l'impression et la distribution du dépliant dans les établissements. Merci finalement aux membres du conseil d'administration du Réseau qui se sont joints à moi pour participer à la rédaction du dépliant (Louise La Fontaine, Danie Tourville et Michel L'Heureux) ainsi qu'à tous les autres membres du CA pour leurs judicieux conseils et commentaires.

Distribuez ce dépliant aux patients, aux familles, aux professionnels de la santé, à toute personne qui pourrait bénéficier des soins palliatifs. Des copies ont été distribuées aux différents établissements de santé du Québec, vérifiez auprès de l'administration de votre établissement pour vous assurer qu'ils sont bien disponibles et accessibles. Des copies supplémentaires sont disponibles aux bureaux du Réseau (514-282-3808 ou info@aqsp.org), nous pourrions vous en faire parvenir sur demande.

Louis Roy, médecin - Président du conseil d'administration

La politique : Il faut plus que de belles paroles

Par Dr Bernard J. Lapointe

« La politique n'est pas seulement l'art du possible. Il est des moments où elle devient l'art de rendre possible ce qui est nécessaire. » Jacques Chirac, 1995.

Plusieurs mois après la publication de « La politique en soins palliatifs de fin de vie » du gouvernement québécois plusieurs réflexions et interrogations s'imposent à plusieurs d'entre nous qui avons nourri de nombreuses attentes et de réels espoirs vis-à-vis cette dernière. C'est à la demande des responsables du bulletin que je me permets de vous partager certaines de ces réflexions et interrogations qui m'habitent. J'invite le lecteur qui n'aurait pas pris connaissance du contenu de la Politique à le faire en consultant le site web du ministère de la Santé et des services sociaux dont l'adresse est : www.msss.gouv.qc.ca sous la rubrique Publications (documentation).

LA RUPTURE D'UN LONG SILENCE DE L'ÉTAT

Depuis maintenant trente ans, le Québec a été l'un des terrains les plus fertiles du développement des soins palliatifs et ce à l'échelle du monde occidental. C'est ici, grâce au leadership et à la vision d'une poignée de pionniers, que verront le jour la première unité de soins palliatifs intégrée dans un centre hospitalier (Royal Victoria), la première unité de soins palliatifs du monde francophone (Hôpital Notre-Dame), la première maison de soins palliatifs au Canada (Michel Sarrazin). Toutefois au cours des deux dernières décennies, trop souvent considérés comme marginaux et confrontés à un environnement organisationnel souvent hostile à leur développement, les soins palliatifs ont connu des heures très difficiles résultant directement d'un manque de leadership et de vision de l'État sur la nécessité d'assurer à chacun de nos concitoyens des soins de fin de vie de qualité. Ce ne sera qu'en 1998 que le silence autour des soins palliatifs sera brisé par l'intégration au *continuum* de services recommandés lors de la publication du Programme québécois de lutte contre le cancer. La même année, le MSSS décidait de répondre favorablement à l'offre de services de l'Association québécoise de soins palliatifs en soutenant financièrement un projet ambitieux d'établissement d'un État de situation qui sera mené grâce à la détermination et à la vision de Mesdames Lambert et Lecomte.

La publication, au printemps 2000, du rapport « Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie » marquera un tournant majeur pour l'AQSP qui y réclamera du gouvernement un Plan d'urgence en soins palliatifs pour le Québec. Un plan d'urgence comprenant :

- une reconnaissance officielle et formelle par le gouvernement du Québec que les soins palliatifs sont une réponse concrète aux besoins des individus mourants et de leurs proches.
- Le développement d'orientations pour l'ensemble du Québec.
- Une reconnaissance de l'imputabilité des régies régionales (désormais agences de développement) de l'intégration des soins palliatifs dans le *continuum* de services de santé et l'accompagnement de cette responsabilité par des budgets dédiés spécifiquement aux soins palliatifs. (rapport Lambert, Lecomte, p219-220).
- Une intervention urgente sur les situations critiques suivantes :
 - Organisation et soutien des soins palliatifs à domicile.
 - Organisation et soutien des soins palliatifs en CHSLD.
 - Organisation et soutien des soins palliatifs en CHSGS.
- Le soutien des maisons d'hébergement existantes et la mise en place d'un processus en vue de statuer sur l'expansion de ce réseau.

Nous y souhaitons qu'un tel plan d'action fasse l'objet d'une déclaration à l'Assemblée nationale assurant ainsi que « *la communauté politique serait, par le fait même, plus consciente et responsable face à la population et davantage en mesure de protéger l'intérêt supérieur du citoyen québécois lorsqu'il est confronté à l'expérience de la mort et du deuil.* » (*idem* p-219).

Ce ne sera qu'en 2004, au terme d'un long processus de consultation et de réflexion mobilisant plusieurs dizaines d'intervenants et de gestionnaires que la présente politique sera publiée et fera l'objet d'une diffusion sur l'ensemble du réseau.

L'ÉTAT DES LIEUX

La première partie du document est consacrée à un État des lieux, présentant une définition des soins palliatifs (celle de l'Organisation mondiale de la santé), une mise en contexte sociodémographique et culturel de la Politique, un chapitre sur le champ d'action des soins palliatifs où l'on rappelle que les soins palliatifs ne se limitent pas aux personnes atteintes de cancer et que la présente politique vise les besoins des personnes rendues à l'étape préterminale ou terminale de leur maladie.

Les auteurs y dénoncent à juste titre les limites du pronostic vital comme critère administratif d'accès aux soins palliatifs, y réaffirment la nécessité d'être bien informé et accompagné au moment de la prise de décision, y discutent de la nécessité d'une référence systématique au moment opportun, de la gestion de l'incertitude et de certains enjeux éthiques.

Au chapitre du contexte organisationnel, plusieurs constats méritent d'être relevés de par leur justesse et la mise en évidence de lacunes observées. (Les soulignés sont de l'auteur).

Tout d'abord au chapitre de l'Offre de services de soins palliatifs : « Toutes les régions du Québec disent offrir des services de soins palliatifs. Tout indique cependant que, malgré la présence de plusieurs fournisseurs et les efforts des intervenants pour donner les meilleurs soins possible, l'organisation de ce type de service accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées ». (Politique, p. 25).

Au chapitre des soins à domicile : « En effet, l'ensemble des 147 CLSC du Québec affirment offrir des services à des personnes en phase préterminale et terminale...La gamme des services offerts en soins palliatifs est variable géographiquement et les modalités d'accès sont imprécises. De plus, les responsabilités des intervenants ne sont pas clairement définies. A l'heure actuelle, plusieurs CLSC orientent l'usager vers l'hôpital dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient difficile... » (Politique, p. 26).

Au chapitre des centres hospitaliers : « Bien que tous les centres hospitaliers semblent offrir des services de soins palliatifs, l'accessibilité, l'intensité et les types de programme varient considérablement d'un établissement à l'autre. Certains n'offrent aucun service véritablement structuré...Près d'une vingtaine de centres hospitaliers québécois ont mis en place des unités de soins pour les personnes en fin de vie. Environ 140 lits au total y seraient regroupés. » (Politique, p.28)

La section consacrée aux maisons de soins palliatifs, qui au moment de la publication de la Politique étaient au nombre de quatorze (100 lits), met en évidence leur financement souvent aléatoire, les problèmes posés pour la prestation de services professionnels et affirme : « Il importe donc de définir leurs fonctions et leurs responsabilités dans le continuum de services ainsi que les conditions de leur viabilité, dans le respect de leurs approches. Il convient d'assurer un partenariat authentique entre les maisons et l'instance locale, de même qu'avec les autres fournisseurs de services. » (Politique, p.29).

LES PRINCIPES DIRECTEURS

La politique repose sur des principes de base que devront partager l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Ils sont au nombre de trois :

- les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services;
- le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent;
- le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. (Politique, p. 37).

LES GRANDS OBJECTIFS

La politique s'appuie sur quatre grands objectifs :

- une équité dans l'accès aux services partout au Québec;
- une continuité de services entre les différents sites de prestation;
- une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires;
- une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

LA POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE – LES BESOINS

1. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services en soins palliatifs pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis.

Cette section exprime l'obligation que certains services, en particulier les services médicaux, les services infirmiers de soutien à domicile et certains services d'aide soient accessibles de façon continue, 24 heures par jour, 7 jours par semaine. (Politique, p.44)

Malgré la mention des services en centre de jour de même que celle des services de répit et de dépannage en hébergement temporaire, il nous faut noter l'absence d'orientations ou de recommandations formelles.

Pour les usagers hébergés en soins de longue durée la Politique n'encourage pas la création d'unités ou de lits dédiés aux soins palliatifs, préférant que l'utilisateur résidant reçoive les services dans l'unité où il vit habituellement. La Politique affirme cependant la nécessité d'une offre de services dans ces milieux de vie qui correspond aux normes reconnues de pratiques et qui s'appuie sur des personnes qualifiées en soins palliatifs. (Politique, p. 47).

LES SERVICES OFFERTS DANS LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

La Politique affirme que leur offre demeure un choix régional et que les maisons doivent répondre à un ensemble de conditions essentielles et qu'elles devront dorénavant recevoir, selon les règles habituelles d'admission, des usagers sans égard à l'âge, à la pathologie ou au revenu.

Au-delà d'une indication que les maisons « *devront obligatoirement établir des ententes formelles avec une ou des instances locales de service* » (p. 47) la Politique ne précise pas les modalités et l'intensité du soutien financier à être consenti par l'État.

LES SERVICES OFFERTS DANS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

« *Les usagers dont l'état nécessite des soins infirmiers continus et un milieu spécialisé doivent avoir accès, sans égard à l'âge ni à la maladie, à une unité de soins palliatifs, avec des lits regroupés sur un territoire, selon des critères à déterminer. Ces unités peuvent se retrouver dans des établissements désignés (CH et CHSLD)* ». (Politique, p.50).

Quant au mandat des USP, ce dernier demeure essentiellement inchangé vis-à-vis les pratiques actuelles (hospitalisations pour gestion des symptômes, hospitalisation temporaire ou permanente, soutien aux intervenants dans les autres unités de soins, soutien des proches et orientation vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils).

LA MISE EN PLACE D'UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE DANS CHAQUE SITE DE PRESTATION

Chaque site mentionné dans la politique doit compter sur une équipe d'intervenants ayant une expertise en soins palliatifs, cette équipe se compose des intervenants suivants : *médecin, pharmacien, infirmière, travailleur social, psychologue, animateur de pastorale, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute et de toute autre personne possédant les compétences nécessaires à la réalisation du plan d'intervention.* (p. 52).

La politique propose aussi la mise en place d'une équipe interdisciplinaire de soutien clinique à vocation suprarégionale pour soutenir les intervenants partout au Québec, en particulier dans les régions intermédiaires et éloignées, cette équipe sera sous la responsabilité du Ministère.

DEUXIÈME GRAND OBJECTIF : UNE CONTINUITÉ ENTRE LES DIFFÉRENTS SITES DE PRESTATIONS

Sous la responsabilité des agences de développement, les mesures nécessaires à assurer la continuité des services sont :

- *définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs;*
- *mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services;*
- *mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de soins palliatifs.* (p. 56-60).

TROISIÈME GRAND OBJECTIF : UNE QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS PAR DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES

La politique fait de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs une priorité fondamentale et énumère les quatre conditions ou mesures suivantes :

- concevoir et implanter des protocoles et des normes de pratiques;
- améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches;
- la mise en place d'une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité.

La Politique comporte aussi un quatrième grand objectif qui est la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort et une brève discussion des spécificités des soins palliatifs pédiatriques.

LA POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE; LE PLAN D'ACTION

Intitulée « *Le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes* » cette section de deux pages et demie, affirme que le mandat du Ministère est d'adopter les orientations générales, de fixer les cibles nationales et d'allouer les ressources à l'agence de développement selon un mode actuellement en révision.

Ce mode d'allocation permettra :

- d'allouer une enveloppe régionale globale pour l'ensemble des services en fonction des caractéristiques socio sanitaires de la région;
- de soutenir l'amélioration continue de la performance;
- de favoriser le recours aux solutions les plus efficaces et efficientes.

Quant à elles, les agences de développement sont responsables « *du développement de réseaux locaux de services, de la planification des services et de la répartition des ressources sur son territoire... Des cibles régionales par programme clientèle sont traduites dans l'organisation locale des services. Les ressources sont allouées aux différents fournisseurs de services par l'agence de développement en fonction de choix régionaux. La reddition de comptes porte sur l'atteinte de résultats.* » (p.76).

En guise de conclusion

*« La politique a pour fin, non pas la connaissance, mais l'action. »
Aristote, Éthique à Nicomaque.*

Le compte rendu précédent, le choix des extraits, et à l'occasion les soulignés auxquels je n'ai pu résister, ne sont aucunement objectifs et reflètent uniquement les aspects qui m'apparaissent comme significatifs. À ma décharge, j'aurai invité le lecteur, dès le début de ce texte, à lire le texte intégral de la politique et lui ai indiqué comment y avoir accès. Ceci dit j'aimerais vous partager certaines de mes appréhensions quant au devenir de cette Politique si longtemps souhaitée, si longtemps attendue.

L'ÉTAT DES LIEUX

Toute la première section reflète bien la nature, le contexte et certains des enjeux principaux du champ clinique des soins palliatifs. Plusieurs des constats que l'on y retrouve avaient été mis en évidence dans l'État de situation (rapport Lambert, Lecomte) publié par l'AQSP en 2000. Il est dommage toutefois que l'on n'y retrouve pas une discussion et une valorisation de la dimension de l'accompagnement de la fin de vie, une démarche qui participe des soins palliatifs en même temps qu'elle les justifie. Car la notion de l'accompagnement en fin de vie implique au-delà des professionnels de la santé, les proches et la collectivité. L'accompagnement par les proches, les soignants, les bénévoles d'accompagnement doit être offert dans chacun des lieux de soins, à domicile comme en unité de soins palliatifs.

La description du contexte organisationnel retrouvée au chapitre 4 met en lumière l'un des obstacles les plus tenaces rencontré par tout projet de développement de soins palliatifs. Toutes les régions disent en offrir...l'ensemble des 147 CLSC affirment offrir...bien que tous les centres hospitaliers semblent offrir. Au Québec c'est comme si tout un chacun qui soigne une personne âgée devient gériatre, ou si nous avons offert des services à des personnes qui sont mortes nous faisons des soins palliatifs. Je suis profondément convaincu que les soins palliatifs représentent une discipline qui ne s'improvise pas et s'appuie sur un corpus de connaissances particulières et un attachement profond à la dimension de l'accompagnement. Les auteurs de la Politique semblent bien conscients de cette vérité fondamentale, malheureusement cette prise de conscience est à réaliser chez de nombreux gestionnaires et cliniciens.

Nous manquons cruellement de travailleurs sociaux et de psychologues tant à domicile que dans les équipes des CH ou des USP. Il s'agit là d'un besoin urgent.

LE PLAN D'ORGANISATION PROPOSÉ

Les principes directeurs de la Politique correspondent aux normes de pratiques développées par l'association canadienne et le Réseau québécois. Le plan d'organisation proposé est bien élaboré et reflète en général le modèle déjà proposé dans le Programme québécois de lutte contre le cancer. Le plan d'organisation propose une façon novatrice d'inscrire la contribution souvent remarquable des maisons de soins palliatifs au sein d'un *continuum* de soins et de services palliatifs à l'échelle d'une région. Plusieurs questions restent en suspens quant à l'actualisation de cet objectif, mais la politique a le mérite de bien cerner les enjeux qui entourent cette problématique.

LE PLAN D'ACTION

Intitulée : le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de compte, cette section du document est à mon avis un chef-d'œuvre de langue de bois. Je connais et respecte plusieurs des auteurs de la Politique et je préfère croire que cette section leur a été imposée.

Faites l'exercice comme je l'ai fait, remplacez soins palliatifs par soins de la scarlatine... J'exagère un peu, mettez soins oncologiques...

Nous attendons de cette Politique des engagements concrets, des objectifs de réalisation, un dégagement d'une enveloppe budgétaire conséquente, un échéancier précis et surtout une reddition de compte vis-à-vis l'ensemble de la population.

La publication de la Politique en soins palliatifs de fin de vie coïncide avec un réaménagement majeur du réseau de la santé et des services sociaux. Au moment où les établissements sont regroupés, les gestionnaires bousculés et préoccupés de leur propre survie, il y a beaucoup à parier que la mise en place de cette politique sera mise en veilleuse.

Les soins palliatifs sont encore fragiles, et le sont de plus en plus. Au moment d'écrire ces lignes, nous apprenons la fermeture des 12 lits de l'unité de soins palliatifs de Notre-Dame de la Merci. Au cours de la dernière année, le centre hospitalier universitaire de McGill a fermé les 16 lits de l'unité de l'hôpital Royal Victoria et ne comporte plus que 15 lits situés à l'Hôpital général de Montréal. Une perte nette de 23 lits seulement sur l'île de Montréal. De plus, le plan d'organisation du nouveau CHU McGill sur le site Glenn ne comporte que 4 lits dédiés aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont fragiles, même soutenus par une politique de santé publique, car ils doivent évoluer et se développer dans un contexte institutionnel, professionnel et culturel peu préparé et souvent réticent voire même hostile à leur démarche. C'est pourquoi nous souhaitons une certaine dose de courage politique dans la mise en œuvre et le soutien à la mise en place de la Politique publiée par le Ministère.

Les soins palliatifs au Québec qui ont longtemps fait l'envie de nombreux pays, accusent un retard de plus en plus inacceptable lorsque l'on en compare l'organisation avec celle retrouvée au Royaume-Uni (où 0,6 % du budget de chaque régie de la santé est consacré aux soins palliatifs, faites le calcul avec les chiffres de votre agence régionale...), en Australie, en Nouvelle-Zélande ou encore aux Pays-Bas.

L'exemple de la France qui a longtemps accusé un retard marqué dans son organisation des soins palliatifs vaut la peine d'être examiné. Marqué, dans un premier temps par la publication d'une circulaire ministérielle en 1986, le développement des soins palliatifs fit l'objet de deux lois, l'une adoptée en 1999 et l'autre en 2002.

En 1998, la Commission des Affaires sociales du sénat produisait un rapport d'information invitant le ministre Kouchner à procéder par voie législative : « *Sans une loi spécifique, la volonté de développer les soins palliatifs se réduit à des effets d'annonce... Depuis la publication de la circulaire du 26 août 1986, de nombreux « plans » ministériels de développement des soins palliatifs ont été annoncés. S'ils ont contribué par la sensibilisation de l'opinion publique et des professionnels à l'enrichissement de l'offre en soins palliatifs sur le territoire, on ne peut que constater qu'aucune des mesures importantes qui avaient été annoncées n'a été mise en œuvre.* » Sénat, gouvernement français, Rapport d'information 207 (98-99).

En 1999, la loi sur le droit d'accès aux soins palliatifs fut votée à l'unanimité par le Parlement français. Elle affirme : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Cette loi fut accompagnée d'une obligation au Ministre de rendre compte au Parlement sur une base triennale des résultats de son plan d'action. Un premier plan triennal fut annoncé (1999-2001) et fut accompagné d'un investissement de plus de 57 millions d'euros (94 millions canadiens). Au Québec, un investissement du même ordre serait de l'ordre de 12 millions de dollars. Un investissement modeste, somme toute, mais qui aura permis de doubler l'offre de soins palliatifs sur le territoire français, tant par la création d'unité de soins palliatifs que d'équipes mobiles de soins palliatifs à domicile. Un deuxième plan triennal (2002-2005) est présentement en cours et semble être financé avec la même intensité. Deux facettes du plan d'action français méritent d'être mentionnées. D'une part l'établissement par le Conseil économique et social d'un objectif de 50 lits de soins palliatifs en unité par million d'habitants. (Ce qui correspondrait à un objectif de 375 lits pour l'ensemble du Québec). D'autre part les projets de développements doivent être soumis par les équipes et doivent entre autres documenter la formation spécifique des personnels, une réflexion préalable de l'équipe, un plan d'effectif en adéquation avec les besoins et un plan d'intégration des bénévoles.

IL N'EST PAS TROP TARD POUR CORRIGER LE TIR

Une des demandes initiales du Réseau de soins palliatifs visait une reconnaissance officielle et formelle par le gouvernement du Québec que les soins palliatifs sont une réponse concrète aux besoins des individus mourants et de leurs proches. Nous souhaitons qu'une politique en soins palliatifs fasse l'objet d'une déclaration à l'Assemblée nationale assurant ainsi que la communauté politique serait, par le fait même, plus consciente et responsable face à la population et davantage en mesure de protéger l'intérêt supérieur du citoyen québécois lorsqu'il est confronté à l'expérience de la mort et du deuil. Un tel objectif est toujours réalisable et est nécessaire.

Le Ministre doit reconnaître la fragilité actuelle de l'offre de service en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire du Québec. Sans remettre complètement en question la politique telle que publiée, il pourrait en accélérer et en optimiser les résultats en :

- assurant une stabilisation des milieux de soins qui ont déjà consenti l'effort de former une équipe interdisciplinaire;
- empêchant les reculs dans l'offre de service tels que ceux qui sont vécus sur l'île de Montréal;
- suscitant le développement de projets de services ou de formation continue par la création d'un fonds spécifique qui serait accordé selon des critères rigoureux et une obligation de rencontre des résultats attendus (le tout bien entendu en conformité avec le plan d'organisation proposé par la Politique).

Dr Bernard J. Lapointe, Président sortant du Réseau de soins palliatifs du Québec
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

Actualiser une politique des soins de fin de vie pour le système de santé du Québec

par Dr Patrick Vinay

Dans notre société, la santé occupe une place importante. Elle fait partie des préoccupations des nos concitoyens qui, à travers la Canada, n'hésitent pas à en faire un des enjeux prioritaires pour leurs gouvernements. Dès qu'on touche à la santé, les citoyens protestent et, malgré la hausse importante et continue des coûts de la santé, ils font du financement des soins de santé un enjeu électoral prioritaire. Cette préoccupation pour la santé englobe les soins eux-mêmes et donc tout le système qui les dispense mais aussi la santé publique et les soins de fin de vie. Ceci inclut donc les soins palliatifs, qui sont apparus dans le paysage canadien depuis 30 ans.

Il ne suffit pas en effet de soigner et de mettre une technologie de plus en plus complexe au service de la résolution des problèmes de santé, il faut aussi assurer des soins de qualité aux personnes qui échappent aux possibilités curatives et entourer les malades qui ne guériront pas d'une sollicitude efficace désormais tournée vers le confort. De nombreuses initiatives fédérales et provinciales ont mis en lumière l'importance des soins palliatifs dans la société canadienne.

Le Québec a pris une bonne longueur d'avance en ce domaine : site des premières consacrées aux soins palliatifs anglophones et francophones, notre société a évolué en ce domaine depuis plus de 25 ans : création d'unités de soins dans les hôpitaux, création de maisons spécialisées, mise sur pied de soins à domiciles de qualité

dans certaines régions, intérêt de bénévoles qui secondent les équipes de soins, formation de professionnels de la santé dédiés à cette problématique. Mais cet effort demeurerait morcelé, présent ici, absent là. Il touchait certaines clientèles (cancer) et pas d'autres (maladies cardiovasculaires, pulmonaires et autres). Il fallait revoir l'ensemble de notre effort en ce domaine.

Afin de rendre universel l'accès aux soins de fin de vie, le Québec s'est récemment doté d'une politique officielle en vue d'implanter des soins universels de fin de vie dans le cadre des orientations de son ministère de la santé. Ce document remarquable d'une centaine de pages, la **POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE**, a vu le jour grâce à une collaboration entre le Ministère de la Santé et plusieurs professionnels de la santé impliqués de longue date en soins palliatifs. La Politique a été divulguée par le Ministre de la Santé lui-même, le docteur Philippe Couillard, lors du Congrès provincial annuel de soins palliatifs tenu à Montréal en avril 2004. Cette politique touche à tous les aspects d'une action efficace et se centre sur les besoins des patients dont l'évolution de la maladie, quelle qu'elle soit, leur a fait traverser la frontière du curatif. Une continuité de soins, tournés désormais vers les besoins de soulagement et de confort, s'adresse aux patients et aux familles qui réalisent que les soins actifs deviennent pour eux plus un poids qu'une aide.

Les patients en fin de vie de tous âges et où qu'ils soient sur le territoire, sont ici concernés. Ils doivent trouver le support requis pour que la frontière du curatif ne soit pas celle de l'abandon, pour que des services complémentaires se mettent en place pour entourer efficacement la personne déclinant, et lui permettent de partir dans la dignité, que le décès survienne à la maison ou dans des milieux spécialisés appropriés. Les familles doivent trouver l'aide dont elles ont besoin avant, pendant et après l'épisode de deuil qu'elles ont à vivre. Ces services doivent s'établir dans le respect de l'équité d'accès, doivent impliquer une coordination concertée entre les différents sites de prestation de soins, doivent mettre en jeu les avantages des complémentarités professionnelles et de l'approche transdisciplinaire, et doivent inscrire très tôt au sein des organisations curatives les préoccupations de la transition vers l'approche palliative afin de permettre le respect de la volonté et des besoins des patients.

Cette politique vient donner un coup de barre significatif : le palliatif fait désormais partie de plein droit du système de santé et les infrastructures de santé de tous les niveaux doivent mettre sur pieds les services requis pour les actualiser. Cette transformation est profonde : elle implique des changements de mentalité et de façons de faire.

Afin de maintenir la préoccupation du changement vers un système de soins ouvert aux paradigmes du palliatif, le ministère a mis sur pied un comité d'implantation chargé de superviser l'application de cette politique. Ce comité est responsable de co-planifier avec le ministère

les changements qui doivent être mis en place : proposer des stratégies pour atteindre les objectifs de la politique, s'assurer que les préoccupations d'universalité d'accès pour toutes les clientèles concernées soient respectées, faciliter la résolution de tout obstacle qui entrave la mise en place de la Politique, etc... Multidisciplinaire dans sa composition, ce comité doit maintenir vivantes les préoccupations du Ministre de la Santé et des auteurs de la Politique. La tâche est vaste. Elle couvre aussi bien des aspects reliés au financement du système, que la collaboration entre les instances au sein du ministère, la formation des intervenants présents et futurs qui œuvreront sur le terrain, la collaboration entre les différentes ressources dans chaque région administrative, une révision et un dialogue au sujet des priorités actualisées en matière de soins palliatifs par les Agences régionales, etc... Il faut que la majorité de nos concitoyens en fin de vie et leurs familles, et non 20% comme aujourd'hui, trouvent un support efficace en fin de vie avant 2010.

Voulez-vous aider ce Comité dans son travail : faites-lui part de vos préoccupations ou de vos suggestions (voir adresse courriel ci-dessous). Aidez-le à transformer le paysage de la santé pour que les préoccupations palliatives prennent toute leur place.

Dr Patrick Vinay, Président
Comité d'implantation de la Politique

patrick.vinay@videotron.ca

Spécificité des soins palliatifs pédiatriques

par Lysanne Daoust, inf. B. SC

exemple afin de traiter une pneumonie, une fracture ou une infection urinaire. La Politique en soins palliatifs de fin de vie souligne ce passage difficile de l'approche curative à l'approche palliative en pédiatrie.

Un groupe d'intervenants s'est penché en 2004 sur les aspects spécifiques en soins palliatifs pédiatriques et ont produit un document permettant d'approfondir les aspects spécifiques des soins palliatifs pédiatriques. Dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie ⁽¹⁾, on y retrouve un résumé qui, souhaitons-le, sera à l'origine de changements positifs en matière de développement dans le réseau de la santé. Bien que le nombre de décès d'enfants au Québec soit, heureusement beaucoup moindre que celui des adultes, il reste qu'il y a nombre de particularités essentielles à faire valoir afin de mieux comprendre cette réalité. J'espère vous faire part du résultat de cette réflexion sur l'aspect distinctif des soins palliatifs s'adressant aux enfants de zéro à dix-huit ans.

Diagnostiques

Déjà en s'arrêtant à la diversité des âges, on comprend immédiatement la variabilité des diagnostics et de l'espérance de vie lorsqu'on considère les maladies affligeant un bébé de deux mois ou un adolescent de dix-sept ans. Ceci semble l'évidence même mais la grande variabilité des diagnostics est tout de même une des particularités de la pédiatrie. Nombre de ces diagnostics sont des maladies rares pour lesquelles nous avons peu d'information sur l'espérance de vie. Beaucoup d'autres maladies ou afflictions se catégorisent difficilement. La complexité de certaines de ces maladies combinée aux avancements de la technologie ainsi qu'à la résilience des enfants permettent de prolonger la vie de ceux-ci mais compliquent aussi les traitements. Même les types de cancer sont différents chez les enfants. L'acquisition et le maintien des compétences dans la complexité des pathologies spécifiques à l'enfant (ex. : anomalies congénitales, problèmes métaboliques, génétiques et métaboliques, syndromes rares, etc.), posent des défis majeurs et ce même chez les intervenants oeuvrant en pédiatrie. Le nombre d'enfants souffrant de ces maladies est petit, surtout si l'on regarde leur distribution démographique. Ceci rend d'autant plus difficile le développement de l'expertise, particulièrement dans la communauté en l'absence de masse critique. Vous retrouverez dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie, une catégorisation en six groupes des enfants qui auront besoin de soins palliatifs.

Pronostic

Étant donné la rareté de certaines pathologies et les avancées technologiques, la prévision de l'évolution de la maladie est d'autant plus difficile, voire impossible. La durée de la phase palliative est beaucoup plus variable en pédiatrie que chez les adultes et peut facilement s'échelonner sur plusieurs années. J'ai souvent vu dans ma pratique des enfants survivent plusieurs années alors que le pronostic allait de quelques jours à quelques mois. Je mets donc personnellement un « bémol » aux pronostics entendus. Ce qui m'amène à discuter de cette fameuse « phase palliative ». J'ai très fréquemment des questions à savoir s'il est pertinent, à un moment donné, de demander une consultation en soins palliatifs. La vraie question est donc « être ou ne pas être » en soins palliatifs, voilà la question que de nombreux intervenants se posent avant de faire appel à l'équipe des soins palliatifs pédiatriques. Le continuum entre le curatif et le palliatif est difficile à évaluer en pédiatrie. Pour beaucoup de maladies on trouve durant leur évolution de nouvelles technologies ou une médication capable de prolonger la vie. On pourrait aussi bien dire qu'un enfant « est » en soins palliatifs aussitôt le diagnostic de maladie à issue fatale est posé car on ne peut le guérir. L'enfant pourrait tout aussi bien recevoir des soins à titre curatif tout au long de la maladie, pour des problèmes ponctuels et guérissables comme par

En réalité, personne ne veut poser l'étiquette palliative de peur de donner l'impression d'abandonner l'enfant ou de ne plus vouloir traiter ses symptômes. Tout est question de perception des soins palliatifs pédiatriques alors que nous savons très bien que des soins très actifs peuvent être apportés tout au long de la maladie et même en fin de vie. Notre équipe de soins palliatifs a fréquemment demandé (ou plutôt suggéré) des traitements comme l'installation d'une gastrostomie ou d'un « PICC line » chez des enfants n'ayant pas de chance de survie. Nous ignorons souvent la durée de survie de ces enfants, alors tout traitement doit être évalué à chaque occasion et toute décision prise en évaluant les bénéfices versus les désavantages pour l'enfant en question au moment où se présente le problème. Je sais que la pédiatrie partage, avec le monde adulte, ce désir d'avoir des consultations de plus en plus tôt durant l'évolution de la maladie. Ceci afin de mieux entourer et traiter les patients affligés d'une maladie fatale, puisque nous partageons la perception que la médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon. Ce désir est particulièrement vrai en pédiatrie étant donné la longévité de la plupart des enfants dont le pronostic est incertain.

Lourdeur des soins

Le monde médical, qui a surtout été formé à guérir, aura tendance à utiliser tout l'arsenal thérapeutique disponible afin de sauver un enfant. Le non-sens de la mort d'un enfant et sa résilience légendaire poussera les soignants à trouver des moyens de le sauver de cette mort inadmissible. Cette expérience a poussé la science à être utilisée à son maximum mais a aussi comme conséquence l'accumulation des soins, médicaments et traitements et ce pendant des années, ajoutant à la lourdeur des soins et à la fatigue des familles. L'évolution de certaines maladies apporte des changements dans les soins tel l'amplification des symptômes (ex.: dégénérescence de la capacité pulmonaire, problèmes de déglutition, perte de masse musculaire, etc.) et de l'ajout de certains soins qui dépendent fréquemment d'appareils spécialisés et adaptés à la réalité pédiatriques (ex. : appareils de support à la respiration, trachéotomies, orthèses, gastrostomies...etc.). Cette évolution demande, principalement de la part des parents et de leur entourage, l'acquisition constante de nouvelles compétences afin de prodiguer ces soins. La complexité des maladies et traitements contribue aussi à la spécificité pédiatrique, comme nous le constatons tous dans nos pratiques respectives.

Évaluation et soulagement des inconforts

Comme il est éthiquement obligatoire de soulager les symptômes des enfants, particulièrement en fin de vie, l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur adaptés à ceux-ci est indispensable. Naturellement l'évaluation de la douleur et des inconforts varie beaucoup selon l'âge et le développement de l'enfant. Une étude de Wolfe ⁽²⁾ souligne que le soulagement des enfants en phase terminale est loin d'être optimal et est même sous-estimé des médecins oncologues pédiatres. Il reste beaucoup à faire afin de bien évaluer et mieux traiter ces symptômes. Les enfants utilisent beaucoup plus les modes de communication non verbaux que les adultes. Les enfants ayant de lourds handicaps peuvent être d'autant plus difficiles à évaluer. Il faut alors utiliser des outils adaptés non seulement à leur développement et handicap mais aussi avoir une grande confiance à la perception des parents. Il faut toujours traiter les enfants en utilisant la pharmacologie disponible et ce adéquatement. Par contre, la

médication dans des doses et sous des formes pédiatriques n'est pas toujours disponible. Il semble avoir un trop petit nombre d'enfants nécessitant ces médicaments afin que les compagnies pharmaceutiques y accordent de la recherche.

Il reste que les parents sont les spécialistes de leur enfant et comprennent bien toutes ses expressions de douleur ou d'inconfort. Comme intervenant, il nous restera à créer un climat de confiance avec eux en passant par une bonne communication. Une fois cette confiance établie, les professionnels de la santé se doivent d'aider les parents à utiliser les outils de mesure d'inconfort, de les interpréter et ensuite d'utiliser les moyens pharmacologiques ou autres. Il est extrêmement difficile pour un parent de reconnaître la dégénérescence de la maladie ou si l'on veut l'amplification des symptômes. Parfois c'est une question de manque d'objectivité bien compréhensible de leur part mais c'est surtout un signe que la maladie évolue et que la fin approche. Ceci risque d'être extrêmement anxiogène pour eux et peut même gêner le soulagement de la douleur de l'enfant. Les professionnels doivent alors intervenir afin d'objectiver la douleur ou l'inconfort et démystifier l'utilisation des médicaments à consonance négative comme la morphine. Il faut surtout soutenir les familles durant ces étapes charnières pénibles dans l'évolution de la maladie.

La famille et le développement de l'enfant

On retrouve donc l'enfant au milieu d'une unité familiale alors que la phase palliative peut se prolonger pendant plusieurs années. Durant cette période, la famille doit développer des compétences particulières nécessaires à évaluer les inconforts pendant que le nombre et la lourdeur des soins s'accroissent et la lourdeur s'accroît. La cellule familiale doit toujours demeurer au centre des préoccupations du personnel soignant car comme mentionné auparavant, le poids des responsabilités relatives à la prise en charge de ces enfants devient très lourd pour toute la famille. Les parents parviennent à développer de nombreuses compétences à prodiguer des soins très complexes et ce sans avoir de formation médicale. Ils deviennent les experts de leur enfant et réussissent à intégrer tous ces soins à leur routine de vie. Mais cet exploit déjà assez difficile jour après jour (24 heures sur 24) devient épuisant et sans espoir de répit. Nous reviendrons à ce besoin de repos que je juge primordial.

L'enfant est un être en perpétuel développement du point de vue physique, émotionnel, cognitif, social et spirituel. L'enfant comme l'adolescent a un besoin fondamental de continuer ses activités habituelles qui comprennent le jeu, la scolarité et l'interaction avec des jeunes de son âge. Ce besoin risque d'être négligé et sous-estimé chez les enfants et adolescents dont l'avenir est incertain mais pas pour le moins important et essentiel. C'est donc un autre aspect particulier à la pédiatrie qui ne doit pas être négligé mais qui devient combien difficile à combler lorsque les soins prennent une grande place, sans compter les besoins similaires de la fratrie. À travers tous ces soins fréquemment donnés sur de nombreuses années, il y a toute l'unité familiale qui est atteinte. Les frères et sœurs payent un lourd tribut de la maladie. Ils n'ont pas l'attention voulue des parents et doivent constamment être compréhensifs du temps que les parents passent auprès de l'enfant malade à domicile comme à l'hôpital. Il y aurait beaucoup à dire sur les besoins et les répercussions psychologiques subies par la fratrie. Cet aspect ne peut par ailleurs être négligé ou délaissé.

Douleur morale

Ceci m'amène à souligner le nécessaire soulagement de la douleur morale chez les enfants et adolescents. Les intervenants

se sentent souvent démunis face à cette détresse et aux besoins existentiels de l'enfant et particulièrement l'adolescent. Les soignants se doivent de connaître la dynamique familiale d'un enfant en soins palliatifs afin de leur venir en aide pendant la maladie mais aussi après le décès.

Recherche

La recherche est déficiente en pédiatrie palliative, particulièrement sous les aspects suivants : standards de pratique, recherche estimative sur la qualité de l'acte en soins palliatifs pédiatriques, évaluation et traitement des symptômes selon le stade de développement, organisation des services et adaptation de la médication pour les enfants. En soins palliatifs pédiatriques, le développement de la recherche est très difficile pour diverses raisons. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques sont peu nombreuses au Québec mais surtout débordées dans leurs milieux respectifs, ce qui laisse peu de temps et ressources pour la recherche. Une deuxième raison majeure est le thème extrêmement impopulaire qu'est la mort des enfants. Nous constatons tous que nous ne pouvons guérir tous les enfants, alors que faire du temps qui reste? On peut comprendre l'importance de la recherche en soins palliatifs lorsqu'on croise le regard d'un enfant ou de ses parents implorant le soulagement de la douleur physique ou morale lorsqu'ils s'y retrouvent confrontés. Cette pénible réalité est personnellement une grande motivation à désirer faire plus en matière de soulagement global.

Organisation et enseignement

Le contexte organisationnel actuel des soins palliatifs pédiatriques au Québec est fragile et précaire. Ce contexte rencontre de nombreux obstacles étant donné la grande variabilité des milieux mais aussi face à la réalité très différente des causes et lieu des décès ainsi que les âges différents. Une grande proportion d'enfants décède dans les établissements, dans des unités de soins très actifs comme les unités de soins intensifs néonatales et pédiatriques ainsi qu'à l'urgence. On note un grand besoin de formation en soins palliatifs et en suivi de deuil dans ces milieux ainsi que dans les CLSC lorsque l'enfant retourne dans sa communauté. Comme mentionné auparavant, on ne retrouve pas dans ces milieux la masse critique leur permettant de développer l'expertise, sans compter le manque de matériel adapté à la pédiatrie. De plus, certains médecins dans la communauté hésitent à prendre en charge les enfants à cause de la complexité des soins demandés et du manque de formation en soins palliatifs pédiatriques. Cette lacune s'applique à toutes les disciplines impliquées (médecine, soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, etc.). Malgré des initiatives intéressantes, le manque de formation est grand et se reflète dans la disponibilité des soins aux enfants et adolescents.

Consentement des soins

Ces dernières années, il a beaucoup été question de qualité de vie, de droit à l'information et de choix de traitement chez les gens gravement malades. L'obtention d'un consentement pose des défis particuliers chez l'enfant et l'adolescent. Les lois actuelles ainsi que les préoccupations éthiques rendent difficile la recherche de consentement chez le mineur. Contrairement au monde adulte, tous les patients d'âge mineur dépendent du titulaire de l'autorité parentale. Par contre, le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins requis par son état de santé. Cependant, deux éléments doivent être approfondis soit la notion de consentement de l'enfant et la clarification des lois (code civil et la Loi sur les services de santé et les services sociaux). Des travaux intéressants ont été faits en Grande-Bretagne (4) en lien avec ces difficultés où sont définis quatre niveaux de participation de l'enfant dans les prises de décision : être informé, être

consulté, la prise en considération de ses opinions dans les prises de décision et être le décideur principal. Nous aurions long à discuter du point de vue de la confidentialité, du choix de traitement et de la " non-réanimation " qui sont tous des sujets fort épineux en pédiatrie palliative.

Répit

J'ai mentionné plus tôt que je reviendrais au besoin de répit pour ces familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. La maladie d'un enfant affecte beaucoup plus que simplement un individu d'âge mineur. Elle touche et influence les parents, la fratrie, les grands-parents ainsi que tous les proches autour de cet enfant comme les professeurs, les camarades de classe et même les soignants. Ceci sans élaborer tout l'impact social qui influence ces familles fréquemment éclatées dont les revenus sont grandement insuffisants afin de faire face aux difficiles réalités d'un enfant gravement malade, parfois pendant de longues années (Mongeau et al. 2004). Les ressources sont insuffisantes et difficiles à trouver pour faire face aux besoins très variés.

Les enfants avec de graves maladies vivent pendant de nombreuses années, malgré la lourdeur et l'escalade des soins. Ils méritent les meilleurs soins possibles de la part de leurs parents et des soignants en qui la famille donnera sa confiance en leur absence. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant et toutes les particularités de ses soins. Il est déjà assez difficile pour eux de confier leur enfant à d'autres, sans avoir l'impression de l'abandonner mais aussi en sachant qu'il en profitera pleinement et ne s'ennuiera pas. Mais avant tout, cette confiance doit débiter au niveau des soins, étape primordiale afin de garder leur enfant en sécurité, ses symptômes bien contrôlés, mais surtout en vie, pour le maximum de temps possible afin de profiter de ces années malheureusement écourtées par la maladie.

Ces enfants doivent pouvoir bénéficier d'un endroit, autre que l'hôpital qui n'est pas le lieu désigné afin que les parents puissent profiter pleinement de repos afin de refaire le plein d'énergie et faire face à la routine sans relâche. Le répit n'est pas la mission des hôpitaux tertiaires déjà saturés d'enfants nécessitant des soins spécialisés. Il y a au Québec une grande lacune quant au répit de qualité pour ces enfants. L'organisme Le Phare, Enfants et Familles⁽⁶⁾ suggère un lieu de répit approprié, sécuritaire et adapté pour cette nouvelle génération d'enfants qui bénéficient de la technologie et qui demeurent heureusement en vie mais malheureusement au risque de l'épuisement des familles.

Il faut bien admettre ce besoin de répit des parents mais surtout prendre en considération la perspective pédiatrique dans toute démarche organisationnelle tant au niveau local, régional ou national. Les maladies pédiatriques complexes entraînent une grande fatigue chez les parents qui pour la plupart ne peuvent pas prendre congé des soins apportés à leur enfant gravement malade. Comment peut-on considérer se séparer d'un enfant malade alors que l'ultime séparation à sa mort est inimaginable ? L'épuisement s'installe et même les soignants sont impuissants à offrir du temps de repos aux familles car les ressources sont rares ou inexistantes dépendant du type de maladies et de soins requis.

Conclusion

Beaucoup reste à faire pour ces enfants et ces familles. La reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs pédiatriques est le début d'un changement de vision. Même le nom de Politique en soins palliatifs de « fin de vie » s'applique difficilement aux enfants et adolescents. Comment penser à la « fin de

vie » d'un nouveau-né alors qu'il ne fait que commencer... ou d'un enfant affligé d'une maladie mortelle quasiment toute sa vie ? Il est pénible de se l'imaginer mais combien important de profiter du temps prêté. Nous soignants ne pouvons que continuer d'essayer d'offrir des services de qualité ainsi qu'une grande disponibilité aux familles afin de les soutenir tout au long de la maladie de l'enfant mais aussi après le décès.

Pour ce faire, il nous faut sensibiliser et former les professionnels de la santé et les encourager à faire de la recherche dans le domaine. Il faut aussi que les centres tertiaires aient les ressources nécessaires afin de partager leurs connaissances avec les centres ou organismes plus rarement exposés à cette réalité. En reconnaissant la lourdeur des soins, les longues périodes dites palliatives chez les enfants et par le fait même le besoin de répit pour la famille afin de leur permettre de refaire le plein d'énergie, nous reconnaissons cette particularité et nécessité d'agir.

Finalement, il y a bon nombre de similitudes entre le monde pédiatrique et celui des adultes. Les deux milieux requièrent une bonne dose de patience, d'empathie, de dévouement, d'humanité, de persévérance et ce de la part de tous les intervenants qui gravitent autour des patients affligés. La reconnaissance de ceux-ci et de leur famille nous motive à tous les jours afin de se dépasser et de continuer à se battre pour que les derniers moments des humains de tous les âges décèdent dans le confort et la dignité. Comment survivre comme soignant dans cette immonde réalité qu'est la mort d'un enfant ? Personnellement c'est en s'imbibant de la force de caractère, de combativité et de l'émerveillement continu du regard d'un enfant qui vit pleinement le moment présent, qu'il soit malade ou non.

Lysanne Daoust, inf. B. SC

Infirmière à la liaison et à la coordination des soins palliatifs
CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec

Bibliographie

1. Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
2. Wolfe et al. « Symptoms and Suffering at the End of Life » dans *Children with Cancer*, NEMJ 2000; 342:326-333.
3. Les soins palliatifs pédiatriques. Sous la direction de Nago Humbert. Éditions de l'hôpital Sainte-Justine. 2004.
4. ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Saving treatment in Children*, Londres, 1997.
5. Mongeau S., Carignan p., Champagne M., Laurendeau M-C., Liben S., Au-delà du répit et des activités...un message de solidarité, Évaluation du programme de répit à domicile, Phase II, UQAM, 2004
6. Le Phare, Enfants et Familles. La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale : une évaluation des réseaux disponibles et des stratégies courantes, perspectives d'amélioration. Novembre 2000.



AVIS DE CONVOCATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC 26 MAI 2005

Chers membres,

Vous êtes conviés à participer à l'assemblée générale annuelle qui se tiendra le jeudi, 26 mai 2005 à 17h15 à l'Hôtel et Centre de congrès Le Montagnais situé au 1080, boul. Talbot à Chicoutimi.

Vous trouverez ci-contre le projet d'ordre du jour de cette assemblée. Les documents pertinents vous seront remis lors de l'assemblée.

Le président

Louis Roy, m.d.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Le jeudi 26 mai 2005 à 17h15 - Centre de congrès Le Montagnais

ORDRE DU JOUR

1. Ouverture de la réunion (Avis de convocation et constatation du quorum)
 2. Adoption de l'ordre du jour
 3. Adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle de 2004
 4. Rapport du président
 5. Rapport de la trésorière
 - Présentation des états financiers au 31 mars 2005
 - Nomination des vérificateurs pour l'année 2005-2006
 6. Rapport des comités
 - Comité du bulletin : Claudette Foucault
 - Comité de ce 15^e congrès : Jean-Yves Langevin
 - Comité des bourses : Jocelyne Lauzon
 - Comité des bénévoles : Gilles Joly
 - Comité de formation : Claudette Foucault
 7. Approbation, ratification, sanction et confirmation des actes, décisions et résolutions des administrateurs et des officiers depuis l'assemblée générale du 1er avril 2004.
 8. Elections au conseil d'administration
 - Nomination d'un(e) président(e) d'élection
 - 6 postes en élection
 9. Congrès 2006- 16^e Congrès annuel
 10. Bourses et prix reconnaissance
 11. Varia
 12. Levée de l'assemblée
- Comité Alliance des Maisons : Michel L'Heureux
 - Comité de développement : Louis Roy
 - Comité des normes : Justine Farley



Congrès 2005

POUR INFORMATION : Pluri-Congrès

Tél. : (450) 652-0918

Courriel : jocbr@videotron.ca - www.reseau-palliatif.org

LES ENJEUX DU PROCESSUS DE LA RÉFÉRENCE LORS DU PASSAGE DE L'APPROCHE THÉRAPEUTIQUE CURATIVE À L'APPROCHE PALLIATIVE.

Par Joseph Ayoub, M.D.,

PRÉAMBULE ET DÉFINITION

Le modèle de l'évolution de l'interface entre traitements oncologiques et soins palliatifs permet de mieux apprécier les enjeux de la référence lors du passage des soins curatifs aux soins palliatifs. Afin de bien se situer, il est important de bien cerner les différentes facettes d'une définition élargie des soins palliatifs. Celle de l'Organisation mondiale de la santé a été retenue par le programme québécois de lutte contre le cancer : « On entend par soins palliatifs l'ensemble des soins dispensés aux malades lorsque les traitements curatifs n'ayant plus d'effet sur leur maladie, il est de la plus haute importance de soulager la douleur et les autres symptômes et d'apporter un soutien psychologique, social et spirituel. Le premier objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille. Les soins palliatifs sont une affirmation de la vie et acceptent la mort comme évolution normale de l'existence. Les soins palliatifs visent à calmer la douleur et les autres symptômes pénibles; ils intègrent le soutien psychologique, social et spirituel aux soins du malade, ils l'aident jusqu'à la fin à mener une vie aussi active que possible et ils apportent le réconfort à la famille pendant la maladie et le deuil »⁽¹⁾

LA PRATIQUE DES 25 DERNIÈRES ANNÉES EN ONCOLOGIE ET SOINS PALLIATIFS

Elle a été caractérisée par la présence de deux équipes et services indépendants :

1 - L'équipe d'oncologie multidisciplinaire

Elle est axée sur le traitement actif avec l'utilisation de modalités locales telles que la résection chirurgicale et la radiothérapie et de traitements systémiques notamment la chimiothérapie.

L'objectif est curatif avec l'obtention d'une prolongation de la survie globale. Ces traitements sont accompagnés, d'une thérapie de support et de programmes d'adaptation-réadaptation suite à l'annonce du diagnostic d'une maladie cancéreuse. Cependant ces activités de soutien relèvent plutôt d'organismes communautaires tels que les lignes téléphoniques d'écoute et d'information, l'accompagnement individuel et les groupes d'entraide. Souvent ces services sont présents en nombre insuffisant pour répondre aux besoins des personnes visées.

2 - L'équipe de soins palliatifs de fin de vie

Ces équipes se sont attachées au développement de soins et services destinés aux patients en fin de vie. Il ne s'agit pas uniquement des patients atteints de cancer mais aussi d'autres pathologies telles que le sida, la maladie pulmonaire obstructive chronique sévère, les cardiopathies progressives et les atteintes neurologiques fatales. Elles ont contribué à :

- L'amélioration des connaissances dans les champs cliniques interpellés par la mort, le mourir et l'endeuilement.
- Le contrôle des symptômes physiques, notamment le contrôle de la douleur, ainsi que la détresse existentielle entourant la maladie à sa phase terminale.

- La promotion de la recherche clinique avec le développement de nouveaux agents pharmacologiques, l'apparition de nouveaux modes d'administration des médicaments tels que les infusions sous-cutanées et l'amélioration des interventions psychosociales auprès des malades et de leurs familles.

L'ÉVOLUTION VERS UNE NOUVELLE CONCEPTION DES SOINS ET SERVICES EN ONCOLOGIE

Il s'agit d'une évolution vers un continuum de soins et services de soutien adaptés aux besoins des personnes atteintes d'un cancer et disponibles dès l'annonce du diagnostic. Un tel programme s'inscrit dans les orientations de la réforme québécoise des services de santé et de services sociaux qui placent les patients au centre des actions à entreprendre. Il tient également compte de la transformation actuelle du système de santé, qui prévoit notamment une réorientation des ressources vers le secteur ambulatoire pour maximiser l'efficacité du système. Dans un tel programme, les équipes de soins actifs et de soins palliatifs travaillent de concert pour traiter et améliorer la qualité de vie du patient dès le moment du diagnostic. Ceci implique : une approche globale et interdisciplinaire du contrôle de la souffrance, l'accent sur l'aide à la famille, la « priorisation » de la phase présente de la maladie, un continuum dans l'approche positive et le souci du bien-être du patient, l'implication de la communauté par le bénévolat et la consolidation des services de maintien à domicile. Dans ce contexte cela nécessite d'une part une proximité géographique du centre ambulatoire et des salles d'hospitalisation et d'autre part l'implication des deux équipes médicales en intensité de ciseaux dépendant du stade de la maladie néoplasique et de son évolution.

LA DIVERSITÉ DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ET DE LEUR ENTOURAGE.

1 - Sur le plan physique

Plusieurs symptômes peuvent affecter les patients à divers degrés d'intensité dépendant du stade de la maladie. Les plus fréquents sont : la douleur, la faiblesse généralisée, l'anorexie, la déshydratation, les nausées et vomissements, la constipation et les difficultés respiratoires. Ces symptômes nécessitent une thérapie optimale de support pour soulager le patient.

2 - Sur le plan psychosocial

Ces personnes ont besoin d'être écoutées, encouragées, motivées et soutenues dans leur adaptation. Un des objectifs de l'équipe soignante est de reconnaître leur peur et angoisse et d'obtenir les moyens de les soulager. Le soutien social recouvre une réalité complexe et comprend le soutien affectif en temps de stress, le soutien matériel par une aide tangible aux besoins du patient et l'intégration dans un milieu social.

3 – Sur le plan spirituel

Il s'agit, si le patient le désire, d'entreprendre un voyage intérieur pour ressaisir ce qui donne un sens à la vie et à la mort.

4 – Sur le plan de l'organisation des services

Les patients souhaitent que l'organisation s'adapte à leurs besoins plutôt que l'inverse.

5 – Besoins des intervenants

Les professionnels de la santé aussi bien que les bénévoles sentent le besoin d'appartenir à une équipe pour mieux intervenir en interdisciplinarité.

IMPORTANCE DE CERTAINS ASPECTS PSYCHOSOCIOSPIRITUELS

A, « Guérir parfois, soulager souvent et reconforter toujours »

Cette devise exprime bien le rôle primordial de l'équipe soignante vis-à-vis des patients atteints de cancer. Dans son livre « Parler la mort » Léon Burdin nous mentionne que le « malade atteint de cancer est traversé par deux courants contradictoires : d'une part il y a l'espoir fondé d'une guérison et d'autre part, il y a le doute et la peur de la progression du cancer jusqu'à la mort. Ceci engendre une détresse existentielle pour le malade... c'est l'intrusion de la mort dans le présent du vécu de la vie. Cette confrontation nouvelle avec sa propre mortalité peut avoir sur le malade des effets ravageurs car l'homme d'aujourd'hui est peu préparé à une telle rencontre...⁽²⁾

Devant la condition humaine qui bascule sous le choc d'une maladie tel le cancer, le médecin traitant se doit de prendre le temps nécessaire pour répondre aux questions du patient, de sa famille, et doit trouver les paroles sereines qui garderaient la lueur d'espoir. C'est ainsi que dans le contexte du contrôle de la douleur, un élément-clé existe : le sens que le malade donne à la souffrance. C'est ainsi que l'éminent Dr Éric Cassel de l'Université Cornell de New York a rappelé que « la médecine moderne a tendance à être orientée vers le traitement du corps. Or la véritable souffrance accable toute la personne et elle n'est pas seulement psychologique ni seulement physique, elle est aussi spirituelle ».

Une fois l'amélioration physique atteinte, nous devons donc nous atteler à la tâche de transformer la souffrance morale du patient en une réconciliation avec la vie. En effet, révéler à un patient qu'il souffre d'une maladie incurable est un grand choc qui l'arrête subitement dans la course de sa vie. Ceci est souvent perçu comme une humiliation qui s'accompagne d'une anxiété existentielle.

D'autre part, ceci porte aussi la personne à réfléchir sur le sens réel de la vie. La maladie entrouvre ainsi une fenêtre spéciale de notre vie intérieure qui, libère l'amour enfoui en nous et est un appel aux vraies valeurs. Cette irruption spirituelle, souvent oubliée, est un facteur déterminant pour neutraliser la souffrance morale.

Les malades atteints d'un cancer avancé disent souvent qu'ils se sentent inutiles et qu'ils sont un fardeau pour leur famille. Une façon de désamorcer ce sens de culpabilité et de les revaloriser, c'est en leur suggérant de distribuer aux autres

« les perles » qu'ils ont accumulées au cours de leur vie. Ils peuvent apporter beaucoup autour d'eux en s'engageant dans les groupes d'entraide.

Chez ceux et celles qui acceptent de prendre ce tournant de la dimension spirituelle, une sérénité s'installe graduellement. Ils sont réconciliés avec la vie, ils ont le goût de combattre et de vivre intensément le quotidien en déployant l'amour autour d'eux. Et si dans ce dépassement merveilleux, la mort les surprend, ils n'ont pas peur.

B La dignité humaine blessée

Tout être humain mérite du respect parce qu'il est une personne, c'est-à-dire, selon Claude Bruaire, un être d'esprit. Or dès qu'une personne est mise au courant qu'elle souffre d'une maladie incurable, elle se sent atteinte dans sa fonction d'agir, en un sens elle est blessée dans sa dignité éthique. Le malade est profondément humilié de ne plus être capable de participer à la « course » quotidienne de notre monde moderne. Cela se traduit par un sentiment de faiblesse et même d'inutilité. Dans ces circonstances, il appartient à notre société et particulièrement aux professionnels de la santé de s'assurer que cette blessure du patient ne touche en rien sa dignité ontologique. Celle-ci est une qualité intimement liée à l'être même de la personne.

Tel que le mentionne Jean Vanier « toute personne est une histoire sacrée » et a droit à une vraie communication avec l'équipe soignante.

CONCLUSION

Basé sur les thèmes précédemment décrits et sur cette relation de confiance établie avec les équipes soignantes, le patient peut alors passer harmonieusement d'une approche curative à une approche palliative au moment opportun.

Au-delà des critères cliniques ou des lignes directrices qui « peuvent baliser objectivement la prise de décision » tel que mentionné dans la politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie⁽³⁾, c'est surtout la présence auprès du patient des deux équipes soignantes, équipe d'oncologie et équipe de soins palliatifs, au moment du diagnostic du cancer, tout au long de l'évolution de la maladie et collaborant étroitement qui déterminera une « saine gestion de l'incertitude. »

Joseph Ayoub, M.D., Centre hospitalier de l'Université de Montréal – Hôpital Notre-Dame

RÉFÉRENCES :

1. Organisation mondiale de la santé – Rapport sur les soins palliatifs, Genève, 1990.
2. Burdin Léon. Parler la mort. Des mots pour la vivre. Desclée de Brouwer, 1998.
3. Santé et services sociaux Québec – Politique en soins palliatifs de fin de vie, Québec, 2004.

L'Alliance des maisons de soins palliatifs :

premier bilan

Par Dr Michel L'Heureux

En décembre 2002, huit personnes représentant autant de maisons de soins palliatifs en activité au Québec se réunissaient à Québec pour évaluer la pertinence de créer une association des maisons. Ainsi est née l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

À l'image de chaque maison, qui agit en réseau dans son territoire avec les autres acteurs en santé, les membres ont voulu que l'Alliance devienne un comité permanent relevant du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec, plutôt que d'en faire une association complètement autonome. Dès janvier 2004, le conseil d'administration recevait favorablement cette requête et invitait le président de l'Alliance à siéger d'office au conseil d'administration, sans droit de vote. Le conseil a aussi offert à l'Alliance un budget significatif pour contribuer aux frais de déplacement des représentants des maisons, particulièrement ceux des régions éloignées des centres urbains. Les maisons membres de l'Alliance ont accepté en retour de payer une cotisation d'institution.

L'Alliance poursuit les objectifs suivants :

- maintenir et développer les communications et le partage d'information et d'expertise entre les maisons membres;
- offrir un soutien structuré aux promoteurs de maisons en émergence;
- promouvoir les normes et les standards de pratique en soins palliatifs (Réseau de soins palliatifs du Québec et Association canadienne des soins palliatifs) auprès des maisons membres et des maisons en émergence;

- sensibiliser le conseil d'administration du Réseau et les décideurs publics aux réalités particulières et aux besoins des maisons de soins palliatifs;
- encourager l'adhésion individuelle du personnel et des bénévoles des maisons membres au Réseau.

L'adhésion à l'Alliance est volontaire. Presque toutes les maisons en activité au Québec défraient la cotisation et délèguent un représentant aux trois à quatre rencontres par année. De plus, une assemblée annuelle se tient dans le cadre du congrès annuel du Réseau. Dans le but de favoriser des échanges plus larges, cette assemblée annuelle est ouverte à toute personne qui travaille dans une maison comme professionnel, employé ou bénévole. Elle est aussi ouverte aux promoteurs de futures maisons, qui reçoivent une invitation spécifique à cet égard. Les deux premières assemblées tenues à ce jour ont attiré de 25 à 30 personnes chaque fois.

La première maison de soins palliatifs qui a vu le jour au Québec et au Canada en 1985 est la Maison Michel-Sarrazin, à Québec, avec 15 lits. Elle a été suivie au fil des ans par quatorze autres maisons au Québec, pour un total de 104 lits, et par l'ouverture en 2000 d'un premier centre de jour de 10 places à la Maison Michel-Sarrazin. Par comparaison, selon la Politique en soins palliatifs de fin de vie, on dénombre aujourd'hui environ 140 lits dans les hôpitaux et 110 lits dans les CHSLD.

Environ douze projets sérieux de mise sur pied d'une maison de soins palliatifs sont en cours au Québec, pour un potentiel de plus de 100 nouveaux lits.

Au moins quatre de ces projets devraient devenir réalité d'ici deux ans. On retrouve des maisons ou des projets de maisons dans la majorité des régions administratives du Québec. L'Alliance tient un recensement de ces projets, à partir des informations qui nous parviennent de leurs promoteurs, lorsqu'ils contactent l'une ou l'autre des maisons en activité, pour un soutien à leurs démarches. L'Alliance envisage également de produire un guide général pour le démarrage d'une maison, basé sur un document qui a été élaboré à partir de l'expérience d'une des maisons membres.

Depuis deux ans, nous avons échangé sur plusieurs facettes communes aux maisons et partagé nos expériences et nos pratiques, notamment en matière de financement par la philanthropie. Toutefois, c'est la problématique du statut juridique et du financement public des maisons qui a le plus retenu notre attention. En effet, seule la Maison Michel-Sarrazin détient un permis d'établissement, soit celui de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés privé conventionné spécifique (soins palliatifs). Les quatorze autres maisons en activité ne détiennent aucun permis ou statut, en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Or, c'est un tel permis ou statut qui leur permettrait de donner « légalement » les services professionnels de santé qu'elles dispensent avec succès, depuis toutes ces années, à leur clientèle en fin de vie d'une maladie incurable.

Ces quatorze maisons sont toutes incorporées comme des organisations à but non lucratif et sont la plupart du temps considérées comme des organismes communautaires aux fins de financement public, qui est très variable d'une région administrative à l'autre. Le problème du statut et l'évolution inégale, dans chaque région, de la priorité accordée au développement des soins palliatifs, sont deux facteurs importants expliquant les très grands écarts de

financement public versé aux maisons, par les anciennes régies régionales devenues agences de développement des réseaux locaux. Cette variabilité, de 12 % à 45 % des coûts totaux, rend le devenir de certaines maisons plus précaire. Quelques-unes des maisons recevant le moins de financement public sont situées dans des régions où la capacité de recueillir du financement par la philanthropie est limitée par un plus faible bassin de population et d'entreprises.

Avec la contribution et le soutien constant du président du Réseau, le Dr Louis Roy, il nous a été possible de sensibiliser le ministre, le Dr Philippe Couillard, de même que la haute direction du MSSS. À deux reprises en 2004, l'Alliance a pu rencontrer le sous-ministre adjoint, le Dr Michel Bureau, et deux représentants de la direction de la lutte au cancer du MSSS, de qui relève maintenant le dossier des soins palliatifs. Les discussions ont abouti sur des pistes prometteuses de solutions.

Les représentants du MSSS nous ont indiqué l'automne dernier que de nouvelles dispositions législatives seraient incluses dans le prochain projet de loi devant modifier la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Selon eux, ces amendements à la Loi devraient permettre aux maisons de soins palliatifs, en tant qu'organismes, d'obtenir un « agrément » du Ministre, assorti de conditions. Ces conditions toucheraient notamment la qualité des services, la reddition de compte et l'intégration de l'action des maisons dans une planification régionale et locale. Le permis de la Maison Michel-Sarrazin demeure toutefois inchangé et sujet aux obligations spécifiques à ce permis. Toujours selon ces discussions, cet agrément permettrait aux maisons de dispenser elles-mêmes les services de santé et de services

sociaux requis par leur clientèle, ou d'obtenir certains de ces services par entente avec un établissement public. Les amendements à la Loi permettraient également aux agences de développement d'accorder un financement à ces organismes (les maisons de soins palliatifs) ainsi agréés. Enfin, un nouveau cadre financier élaboré par le MSSS devrait offrir des balises au quantum de financement public à accorder à chaque maison. Le Ministre, dans une lettre datée du 29 novembre 2004, résumait ces orientations aux présidents-directeurs généraux des agences de développement, venant ainsi confirmer le sérieux du MSSS.

Nous avons accueilli assez favorablement ces propositions dans l'ensemble. Il nous restait à attendre le dépôt du projet de loi pour connaître la teneur exacte des amendements à la Loi. Nous avons par ailleurs exprimé quelques réserves sur certaines hypothèses du nouveau cadre financier. Le MSSS s'est montré ouvert à bonifier ce cadre avec la collaboration de l'Alliance. Théoriquement, le nouveau cadre financier signifierait un rehaussement de la portion du financement public pour la presque totalité des maisons. Toutefois, ce rehaussement est laissé à la volonté des agences de développement qui pourraient l'appliquer selon l'échéancier de leur choix, puisque plus ou moins d'argent neuf ne leur serait accordé pour ce faire. Plusieurs représentants de maisons s'interrogent s'il y aura un impact concret sur leur situation financière à court ou moyen terme. Chaque maison devra faire ses représentations auprès de son agence, en tenant compte de sa propre situation par rapport à l'organisation locale et régionale.

Le projet de loi 83 a été déposé en décembre 2004. La commission parlementaire chargée d'étudier ce projet de loi débutera ses travaux le 9 février

prochain. L'Alliance, supportée par le Réseau, a déposé un mémoire écrit à la Commission des affaires sociales le 21 janvier 2005. Au moment d'écrire ces lignes, nous ignorons si nous serons convoqués pour rencontrer les élus de cette Commission. Le projet de loi 83 comprend effectivement des dispositions qui s'apparentent aux annonces faites par les représentants du MSSS. Toutefois, deux articles importants sont libellés d'une manière qui nous paraît peu adaptée à la réalité de maisons de soins palliatifs. Notre mémoire écrit vise à proposer une nouvelle formulation de ces articles, appuyée par un solide argumentaire. Nous ferons également les représentations nécessaires au cours des prochaines semaines pour que ces demandes soient considérées sérieusement.

L'Alliance et le Réseau ont permis de faire des progrès significatifs sur ces questions cruciales pour les maisons de soins palliatifs que sont le statut et le financement public. Il reste du travail à accomplir et des personnes à convaincre de l'importance de nos demandes. Nous sommes sur la bonne voie et nous vous tiendrons au courant de nos progrès.

Michel L'Heureux, m.d. MBA
Président de l'Alliance et directeur général de la Maison Michel-Sarrazin

SPIRITUALITÉ ET RITUELS DE FIN DE VIE : POUR FAVORISER UN PASSAGE

Par Marie Fortin, animatrice de pastorale

Dans mon rôle d'animatrice de pastorale à l'Hôtel-Dieu de Québec, j'accompagne au quotidien des personnes atteintes de cancer et leurs proches, qui sont confrontés à une mort prochaine.

Lorsque j'ai accepté d'écrire sur ce sujet, je m'attendais à un défi réel. À vrai dire ce qui a été un défi, n'a pas été autant dans l'acte d'écrire, que dans le « comment l'écrire »; compte tenu du fait que lorsqu'on parle de spiritualité aujourd'hui dans notre contexte de plus en plus sécularisé, pour beaucoup de familles, on se réfère à une dimension reléguée dans l'ordre du privé; ou, si vous voulez, à ce qui est considéré comme étant unique à chaque personne! Ainsi l'accompagnement ne pouvant plus s'accommoder de formules toutes faites sous peine d'être taxé d'insignifiance, devient plutôt un défi, une invitation qui nous convie à des attitudes de respect, de compassion et d'espérance. Alors que jadis, le langage était codé, que les mots d'usage témoignaient d'un héritage religieux et spirituel partagé par la majorité de nos usagers, aujourd'hui, on se retrouve en absence de mots, en « panne de sens » : le défi de l'accompagnateur n'est-il pas de devenir ce témoin parlant qui favorise l'émergence chez la personne visitée, d'une parole qui donne SENS à ce qu'elle vit?

Je nous invite, à travers quelques visites et « expériences terrain », à explorer ce qui est unique et qui fait sens en chaque personne; c'est par le biais du rituel que je tenterai, bien humblement, de tracer quelques avenues.

À LA QUÊTE DU SENS :

Un jour alors que je préparais un atelier sur le thème de la spiritualité, je me suis penchée sur LA question : qu'est-ce que la spiritualité? Afin d'alimenter ma réflexion je suis allée voir s'il y avait un site internet qui en donnait une définition. Surprise... au-delà de 400 000 sites sont répertoriés sous cette rubrique. On y retrouve: religions et spiritualité, bouddhisme, nouvel âge, spiritisme, ésotérisme, paranormal, divination, etc. Cette variété de sites démontre clairement la recherche « naturelle » que tout être humain porte en lui. Jean-Yves Leloup identifie cette recherche naturelle en disant que : tout homme est habité par le Souffle, et traversé par le courant d'une vie intérieure. (...) Est spirituel qui entre dans son Souffle, celui qui laisse la Vie s'incarner pleinement en lui. Bref, pour lui tout être est spirituel.

Revenons à cette panoplie de sites; une question se pose : avons-nous ce pouvoir de magasiner notre spiritualité à la carte? Il est évident que cela serait plus confortable et surtout plus rassurant pour l'intervenant confronté au non-sens que la personne malade et ses proches vivent. Il aurait simplement à proposer une carte-spiritualité-du-jour, et ajuster ses interventions au choix sélectionné! Bref, notre tentation n'est-elle pas de chercher à l'extérieur de soi ce qui se trouve EN soi? À l'inverse, cet article propose à l'intervenant le défi de demeurer dans l'inconfort du sans réponse qui favorisera, pour la personne accompagnée, un espace où une réponse se donnera étape par étape à travers les jours. Autrement dit, la spiritualité devient clairement dans la pratique de l'accompagnement, une dimension commune à tous mais unique en son expression selon chaque personne. Elle est « déjà là » au cœur du « pas encore », elle se donne dans l'ici et maintenant dans la présence à soi, à l'autre, à l'Autre. Tout un programme!

Dans les faits, comment reconnaître les besoins spirituels d'une personne atteinte de cancer? Le CPSSS nous propose une réponse en identifiant, entre autres: le besoin de faire le point, de comprendre, de donner un sens; le besoin d'être en relation, de croire et de cheminer. Voilà qui oriente notre intervention qui semblait jusqu'ici non définie! Comment? En étant ce témoin qui accueille et reçoit tout ce questionnement et qui redonne à l'autre son espace de parole qui devient alors un lieu sacré!

Bref, TOUT reste à dire sur la spiritualité, mais voici une piste de réflexion qui propose un élément de réponse dans le fait que la spiritualité émerge d'une parole dite par le patient ou ses proches mais aussi reçue par un témoin. Ce même témoin aide la personne à rechercher des traces du sacré dans le quotidien. Autrement dit, le témoin aide à retracer les « clins d'œil de Dieu » dans la vie de la personne accompagnée.

DÉGAGER UN CHEMIN DE VIE, ENSEMBLE :

Dans un monde où la tendance semble être de jouer la carte du virtuel, d'avoir accès à des solutions rapides, efficaces; le principal enjeu pour tout être vivant n'est-il pas ce temps de l'attente? S'arrêter, prendre le temps de sentir, de voir, de toucher, d'entendre, de goûter. Prendre le temps de respirer consciemment le

présent, je dirais même de placer notre tête là où sont nos pieds!!! Vivre ce présent sans se projeter dans un avenir ou se perdre dans un passé. Je le redis: c'est là un défi de taille! Nous sommes en santé et nous courons vers ce demain en oubliant que ce demain n'est pas encore à nous. Ma grand-mère me disait que dans le Notre Père la partie la plus difficile était : donne-nous notre pain de ce jour car, disait-elle, le pain d'hier est rassis, celui de demain n'est pas cuit et que c'est celui du jour, même s'il est difficile à manger, qui nourrit! Quelle sagesse!

Pourquoi tout ce préambule pour traduire une même réalité? Tout simplement, chez la personne en fin de vie, cette projection d'avenir n'existe plus. Elle-même et ses proches sont confrontés à accueillir autrement ce qui semblait jusque là acquis : i.e. la vie dans son instant présent! Le rituel devient ici un moyen pour arrêter ce temps.

Marie-Frédérique Bacqué dira : Le rituel trace une frontière nette entre un avant et un après, résolument différents . Pensons aux funérailles, au mariage, au baptême, etc. Il y a un avant et un après! De là l'importance des sacrements qui ont comme fonction en plus de relier cet avant et cet après, de vivre ce présent en présence de personnes rassemblées, d'une communauté qui se rend témoin de ce passage. C'est dans ce lieu où l'on pleure, où l'on rit; i.e. qu'on se donne la permission d'exprimer sans les contraintes sociales habituelles, les émotions qui nous habitent et qui demandent à s'exprimer en de pareils moments.

Dans le contexte hospitalier d'aujourd'hui, le rituel prend une place majeure car nous sommes à l'ère où les funérailles sont souvent célébrées sans le corps ou carrément elles sont inexistantes, il n'y a plus de temps au salon funéraire. Comment alors relier l'avant et l'après au cœur du temps que nous n'avons pas choisi? Pour illustrer une conséquence possible d'une absence de rituel voici l'exemple de Madame Dubois Légaré . Je suis appelée sur l'unité de longue durée pour une dame qui vit, me dit-on, de l'angoisse à l'idée de changer de centre hospitalier. Son angoisse se traduit par un manque de sommeil, un manque d'appétit, un manque de goût de vivre, bref par un manque! En échangeant, elle me parle intensément de son défunt mari, me montre sa photo abîmée par le temps; de plus, je remarque l'importance qu'elle accorde à conserver le nom de son conjoint au bout du sien... Elle se disait en deuil de celui qu'elle avait tant aimé. Je risque donc la question : depuis combien de temps est-il décédé? 55 ans me dit-elle!!! J'ai pris quelques secondes pour m'en remettre, je n'en croyais pas mes oreilles. De quoi est-il mort? D'un accident de travail, j'étais en état de choc, c'est alors que le médecin m'a prescrit des médicaments et mes parents m'ont interdit d'assister aux funérailles, je pleurais tellement.

Cette femme, comme à tous les matins, a souhaité bonne journée à celui qu'elle aimait, ce fut l'avant. Le pendant, pour elle, n'a jamais eu lieu, alors comment vivre l'après lorsque le manque n'a pas pris sa pleine dimension? De plus, elle fut privée de sa communauté qui, elle, était là pour vivre ce pendant! Cette dame n'a pas pu symboliser l'absence avec son groupe d'appartenance et selon Marie-Frédérique Bacqué : les représentations collectives de la mort ont pour vocation de favoriser le travail du deuil individuel.

Réalise-t-on suffisamment que pour Madame Dubois Légaré, le passage n'a jamais eu lieu? Que tout changement qui la sort d'un avant l'amène dans un inconfort? Que la mort de son mari n'a pas pu être symbolisée et que c'est par différents manques: d'appétit, de sommeil, de joie de vivre qu'elle tente, inconsciemment, de se réapproprier ce pendant qui jamais n'a eu lieu?

LE RITUEL COMME LIEU DE PASSAGE :

Comment alors symboliser et rester parmi les autres, sans être condamnés au silence? Cette question oriente notre intervention. Lorsqu'une personne en fin de vie est là, avec la maladie comme seule réalité, et que ses proches sont habités eux aussi par la même impuissance; comme intervenant, comment peut-on favoriser un climat d'où jaillira une parole au présent qui relie cet avant et cet après? Je tenterai de répondre à cette question en vous conviant chez la famille L'Espérance.

Un lundi matin, j'ai un retour de garde de fin de semaine d'un confrère animateur de pastorale prêtre qui était venu à l'Hôtel-Dieu le samedi pour donner l'onction des malades à Madame L'Espérance. La famille étant absente, ce sacrement a été donné en présence d'une infirmière. Afin d'assurer un suivi, je me suis présentée à la famille pour leur offrir réconfort et soutien. Lorsque je suis arrivée j'ai retrouvé les membres de la famille L'Espérance à l'extérieur de la chambre de Madame, celle-ci était inconsciente. Ils occupaient le fond du corridor et parlaient de tout et de rien. Visiblement inconfortables je les sentais fébriles et nerveux. Ils me disent que leur mère a reçu l'onction et que pour eux c'était important même s'ils n'ont pu assister. Suite à l'information qu'ils venaient de me donner, je leur ai proposé de vivre ensemble un rituel de fin de vie. Étant d'accord, ils m'ont dit : nous allons contacter notre père afin que nous vivions ce temps avec lui. Le rendez-vous pris pour l'après-midi je remarque que le reste de l'avant-midi, Madame L'Espérance reste seule dans la chambre et que la famille demeure au corridor allant voir à l'occasion si tout va bien!

L'après-midi venu, la famille m'attendait pour vivre ce fameux rituel. En arrivant, l'aînée me demande : allons-nous au petit salon pour vivre ce rituel? Étonnée de la demande je garde un moment de silence. C'était la première fois qu'on me demandait de vivre un

rituel en l'absence de celle qui, normalement, en est le centre... Je lui demande pourquoi veut-elle vivre ce temps à l'extérieur de la chambre, loin de sa mère. Elle me dit, au nom de la famille, qu'ils veulent éviter de pleurer et de parler de la mort devant leur maman en phase terminale. Elle a assez de le vivre, tout d'un coup qu'elle nous entendrait pleurer. Après leur avoir offert un espace de parole où chacun a pu exprimer ses craintes, je leur suggère à nouveau d'entrer dans la chambre afin de vivre ce rituel AVEC celle qui était le centre de leur peine mais aussi de leur amour. D'accord, me disent-ils, mais pas de paroles qui font pleurer!

Nous voici autour de Madame L'Espérance. Chacun se regarde, loin du lit, sans dire un mot. Je les invite à s'approcher et tout simplement à toucher le lit. Au fond mon invitation consistait à prendre contact avec le réel : toucher le lit de celle qui s'y trouve immobile à quelques heures de la mort. Ce faisant, l'aînée se met à pleurer, les autres essuient aussi les larmes qui coulent sur leurs joues. Étant des gens de religion catholique, j'ai proposé le signe de la croix et introduit le Notre Père. Par la suite, je les ai invités à parler de celle qu'ils aimaient tant. Elle était généreuse, aimait les petits soupers en famille, elle était une excellente musicienne, etc. Ce que je voulais enraciner ici était l'avant. Et aujourd'hui, quel cadeau vous laisse-t-elle, continuai-je? Son courage, sa persévérance, la dignité, l'amour, etc. Les larmes coulaient autant que les mots s'exprimaient.

Par la suite, j'ai remis à chacun un petit papillon de nuit décoratif qui me sert à l'occasion pour symboliser la transformation. Le cocon étant l'avant, le déploiement des ailes étant l'après (le pendant est ce moment précieux de la parole). Ce papillon de nuit est attiré vers la lumière, un peu comme notre âme vers la Lumière de Dieu. Pour terminer le rituel, j'ai invité chaque personne à exprimer de façon personnelle, un merci, un pardon, un au revoir à l'oreille de Madame. Peu importe ce qui se disait, le but étant de franchir la frontière du silence vers la parole. À partir de ce moment, plus personne dans le corridor : la famille se tenait dans la chambre auprès de Madame L'Espérance qui avait toujours quelqu'un lui tenant la main, lui parlant, l'entourant de tendresse et d'amour et ce, jusqu'à sa mort.

Voilà trois semaines que Madame L'Espérance est décédée et au moment même où j'écris ces lignes, son conjoint accompagné de l'une de ses filles viennent me remettre une photo de Madame. Ce qui m'a le plus touchée de leurs propos fut cette parole : À partir du rituel des papillons nous n'étions plus seuls avec notre peine, nous l'avons vécue en famille. J'avais devant moi des gens transformés qui étaient en processus d'intégration de l'après. Je les sentais, certes, présents à leur peine mais aussi ouverts à la vie qui se donne dans l'aujourd'hui! Le fait de revenir sur les lieux trois semaines après la mort, de prendre le temps pour dire merci, voilà autant d'indices manifestant qu'ils ont saisi l'importance du pendant qui ouvre le chemin de l'après.

EN CONCLUSION :

En relisant ces lignes je dégage une interpellation pour l'intervenant, soit celle de demeurer soi-même et attentif dans l'ici et maintenant. Être attentif à l'émergence d'un moment unique tant pour la personne malade que pour ses proches vivants. Un jour un membre d'une famille me disait après un temps de prière vécu auprès du père décédé : maintenant qu'est-ce qu'on fait, on n'est pas habitué, c'est la première fois qu'il meurt ? Ce qui fait sourire n'est-ce pas? Par cette question cette personne vient nous redire que l'expérience de la perte s'avère toujours unique pour qui la vit!

Pour ma part, je me sens interpellée à être ce témoin de parole, à demeurer ajustée aux gens que j'accompagne, à être ce trait d'union qui favorise ce qui fait sens, à aider les gens à symboliser par la parole, par le rituel. Enfin, je suis conviée, souvent par une présence silencieuse, à faire advenir la personne à son propre mystère et à lui refléter qu'elle EST plus que sa souffrance.

Je laisse le mot de la fin à Paul Beauchamp, jésuite, bibliste de renom: « La vraie mort n'est pas le terme de la vie; elle est ce qui, dès le début, empêche de naître. » J'ose ajouter : ce qui empêche de naître n'est-ce pas cette absence de symbolisation tant du côté de la personne malade que de ses proches, symbolisation favorisée et accueillie par un témoin d'espérance?

Martine Fortin, Animatrice de Pastorale
Membre de l'équipe des soins palliatifs
L'Hôtel-Dieu de Québec

[martine.fortin @ mail.chuq.qc.ca](mailto:martine.fortin@mail.chuq.qc.ca)

Bourse Desjardins Sécurité Financière 2004

Groupe de soutien pour enfants en deuil

Il semble difficile d'apprécier avec exactitude les conséquences à plus ou moins long terme des deuils dans l'enfance. Néanmoins, la littérature sur le deuil des enfants révèle que la mort d'une personne significative dans l'enfance est toujours un facteur de changement, laissant des traces se manifestant peu à peu jusqu'à l'âge adulte. De nombreux auteurs soulignent d'ailleurs le caractère dramatique de la mort d'une personne significative pour l'enfant ainsi que l'importance de l'impact des bouleversements pouvant marquer de façon significative les principales sphères de vie de l'enfant, telles son cadre de vie et ses processus d'attachement.

Dans la continuité du service de suivi de deuil de la Maison Michel-Sarrazin, le groupe pour les enfants endeuillés offrira une forme de soutien différente et complémentaire au suivi individuel, en favorisant le soutien mutuel et le développement des forces adaptatives au deuil. L'intérêt de créer un tel groupe de soutien réside aussi dans la perspective de prévention des complications potentielles suite à un deuil dans l'enfance, tant sur le plan de la santé physique et de l'équilibre psychique qu'au niveau de l'intégration sociale de l'enfant. Le groupe visera ainsi à soutenir le processus de deuil des enfants, à briser l'isolement et, également, à soutenir les parents et autres adultes significatifs pour l'enfant endeuillé dans leur rôle d'accompagnateur, en tenant compte qu'eux-mêmes sont endeuillés.

Le projet : soutien et éducation au deuil

La bourse Desjardins Sécurité Financière permettra ainsi de mettre sur pied ce groupe de soutien aux enfants en deuil et aux adultes qui les accompagnent. Le groupe de soutien s'adressera aux enfants de 6 à 12 ans de la région de Québec, recrutés par l'entremise de la Maison Michel-Sarrazin, des CLSC, des hôpitaux ainsi que des commissions scolaires. De plus, grâce à sa perspective régionale, le projet améliorera l'accessibilité à une aide structurée et spécialisée pour les enfants endeuillés.

Un dépliant vient d'être distribué auprès des partenaires cibles. Le premier groupe devrait débuter vers mars 2005, une fois le recrutement suffisant pour constituer un groupe.

Inspirée de la littérature sur le deuil des enfants et de groupes de soutien déjà existants, l'approche privilégiera pour l'enfant participant différents thèmes reliés à la mort et au deuil tels que :

- L'histoire de son deuil (les circonstances de la mort)
- La relation avec la personne décédée (nature, rôles, liens)
- La mort (le cycle de la vie, les conceptions de la mort chez les enfants)
- Les sentiments et émotions vécus lors d'un deuil (tristesse, colère, culpabilité...)
- Les changements, les pertes secondaires
- Les ressources personnelles, les changements positifs
- L'héritage de la personne décédée

Finalement dans cette perspective de soutien et d'éducation, le projet permettra d'évaluer la pertinence d'un tel groupe et de mettre en lumière les besoins des enfants endeuillés et de leur famille.

Louise Gaboury, psychologue
Gérald Nickner, travailleur social



Les Etats Financiers 2003-2004

Deloitte.

Samson Béclair/Deloitte & Touche s.e.n.c.r.l.
1, Place Ville Marie
Bureau 2000
Montréal QC H3B 4T9
Canada
Tél. : (514) 393-5316
Télex : (514) 390-4109
www.deloitte.ca

Rapport des vérificateurs

Aux membres de
l'Association québécoise de soins palliatifs

Nous avons vérifié le bilan de l'Association québécoise de soins palliatifs au 31 mars 2004 et l'état des résultats et de l'évolution de l'actif net de l'exercice terminé à cette date. La responsabilité de ces états financiers incombe à la direction de l'Organisme. Notre responsabilité consiste à exprimer une opinion sur ces états financiers en nous fondant sur notre vérification.

À l'exception de ce qui est mentionné dans le paragraphe ci-dessous, notre vérification a été effectuée conformément aux normes de vérification généralement reconnues du Canada. Ces normes exigent que la vérification soit planifiée et exécutée de manière à fournir l'assurance raisonnable que les états financiers sont exempts d'ineffectivités importantes. La vérification comprend le contrôle par sondages des éléments probants à l'appui des montants et des autres éléments d'information fournis dans les états financiers. Elle comprend également l'évaluation des principes comptables suivis et des estimations importantes faites par la direction, ainsi qu'une appréciation de la présentation d'ensemble des états financiers.

Comme c'est le cas dans de nombreux organismes de cette nature, l'Organisme tire des revenus d'activités de bienfaisance pour lesquels il n'est pas possible de vérifier de façon satisfaisante s'ils ont tous été comptabilisés. Par conséquent, notre vérification des revenus s'est limitée aux montants comptabilisés dans les livres de l'Organisme et nous n'avons pu déterminer si certains redressements auraient dû être apportés aux montants des revenus reçus, des résultats nets, de l'actif et de l'actif net.

À notre avis, à l'exception de l'effet d'éventuels redressements que nous aurions pu juger nécessaires si nous avions été en mesure de vérifier si les dons mentionnés au paragraphe précédent ont tous été comptabilisés, ces états financiers donnent, à tous les égards importants, une image fidèle de la situation financière de l'Organisme au 31 mars 2004 ainsi que des résultats de ses activités et de ses flux de trésorerie pour l'exercice terminé à cette date selon les principes comptables généralement reconnus du Canada.

Samson Béclair / Deloitte & Touche p.e.n.c.r.l.

Comptables agréés

Le 1^{er} septembre 2004

Membre de
Deloitte Touche Tohmatsu

PAGE - 2 -

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

État des résultats et de l'évolution de l'actif net

de l'exercice terminé le 31 mars 2004

	2004	2003
	\$	\$
Produits - Annexe A		
Administration	53 279	34 533
Congrès annuel	536 986	209 128
Bulletin de réseau	5 000	-
Bourses	7 000	-
Projets spéciaux	41 031	5 045
	643 296	248 706
Charges - Annexe B		
Administration	62 923	55 132
Frais de comités	5 559	-
Congrès	553 104	186 761
Bulletin de réseau	11 879	12 544
Bourses	9 000	6 537
Projet spéciaux	32 441	-
	674 906	260 974
Résultats nets	(31 610)	(12 268)
Actif net au début	48 245	60 513
Actif net à la fin	16 635	48 245

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Bilan

au 31 mars 2004

	2004	2003
	\$	\$
Actif		
À court terme		
Encaisse	14 473	10 237
Dépôts à terme	22 130	41 583
Débiteurs	3 137	1 976
Débitéur - A.C.S.P.	20 000	-
Avances pour prochains congrès	1 000	16 000
Frais payés d'avance	4 073	-
	64 813	69 796
Passif		
À court terme		
Créditeurs et charges à payer	18 403	17 390
Créditeurs - A.C.S.P.	14 285	2 000
Bourses à payer	10 000	2 161
Produits perçus d'avance	5 490	-
	48 178	21 551
Actif net	16 635	48 245
	64 813	69 796

Au nom du conseil

Gaudette Bussell....., administrateur

Lois Roy....., administrateur

PAGE - 3 -

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Notes complémentaires

de l'exercice terminé le 31 mars 2004

1. Description de l'organisme

L'Organisme, constitué en vertu de la Partie III de la *Loi sur les compagnies* du Québec, est un organisme de bienfaisance enregistré qui a pour objet de promouvoir les soins palliatifs.

2. Conventions comptables

Les états financiers ont été dressés selon les principes comptables généralement reconnus du Canada et tiennent compte des principales conventions comptables suivantes :

Constatation des produits

L'Organisme applique la méthode de report pour comptabiliser les apports.

Dépôt à terme

Le dépôt à terme est comptabilisé au coût.

Utilisation d'estimations

Dans le cadre de la préparation des états financiers, conformément aux principes comptables généralement reconnus du Canada, la direction doit établir des estimations et des hypothèses qui ont une incidence sur les montants des actifs et des passifs présentés et sur la présentation des actifs et des passifs éventuels à la date des états financiers, ainsi que sur les montants des produits d'exploitation et des charges constatés au cours de la période visée par les états financiers. Les résultats réels pourraient varier par rapport à ces estimations.

3. État des flux de trésorerie

L'état des flux de trésorerie n'est pas présenté, car il n'apporterait aucun renseignement supplémentaire.

4. Chiffres de l'exercice précédent

Certains chiffres de l'exercice précédent ont été reclassés afin que leur présentation soit conforme à celle adoptée au cours de l'exercice.

PAGE - 4 -



FORMULAIRE DE MISE EN CANDIDATURE

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RSPQ (AQSP)

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE
le 26 mai 2005

Vous êtes une personne impliquée dans le domaine des soins palliatifs. Vous êtes disponible et désirez collaborer au développement des soins palliatifs au Québec. Nous vous invitons à poser votre candidature au sein du conseil d'administration du RSPQ-(AQSP) qui a besoin de votre engagement et de votre enthousiasme.

Je soussigné(e) _____ pose ma candidature à un poste d'administrateur(trice) du Réseau de soins palliatifs du Québec, les élections auront lieu lors de l'Assemblée générale annuelle du 26 mai 2005.

COORDONNÉES DU CANDIDAT(E)

Nom et prénom :	
Adresse	
Ville et code postal	
Téléphone :	
Courriel :	
Profession :	
Lien avec hôpital/clinique	
Signature :	

COORDONNÉES DE DEUX PERSONNES QUI APPUIENT MA CANDIDATURE

Nom et prénom :	
Téléphone :	

Nom et prénom :	
Téléphone :	

Le formulaire doit être retourné **au plus tard le 16 mai 2005** à l'adresse suivante :

Réseau de soins palliatifs du Québec
900 – 500, rue Sherbrooke Ouest, Montréal (Québec) H3A 3C6
Téléphone : 514-282-3808 • Télécopieur : 514-844-7556

BOURSES 2005 et PRIX RECONNAISSANCE

Cette année encore le Réseau de soins palliatifs souhaite offrir des bourses pour favoriser la réalisation de projets particuliers en soins palliatifs. Deux bourses sont présentement offertes :

Bourse Desjardins Sécurité Financière de 5 000 \$ pour tous
Bourse Louise Bernard de 5 000 \$, réservée aux bénévoles

Le prix récompense est un prix honorifique pour souligner le travail ou l'implication exceptionnelle d'une personne ou d'un organisme en soins palliatifs au Québec.

La date limite pour la présentation des candidatures est le 27 février 2005.

Toutes les informations concernant la présentation des candidatures sont disponibles auprès du secrétariat du Réseau :

Tél. : (514) 282-3808 – Courriel : info@aqsp.org
et sur le site Internet du Réseau : <http://www.reseaupalliatif.org>

MAISON MONTBOURQUETTE

Bottin sur les activités en suivi de deuil.

Le nouvel organisme sans but lucratif À Maison Monbourquette réalise un bottin de toutes les personnes et les organisations qui offrent des activités spécifiques en suivi de deuil (rencontres de groupe ou individuel, conférences, ateliers, etc.) avec ou sans frais à travers tout le Québec et pour toute clientèle. La date de tombée finale est le 28 février. Pour vous inscrire, contactez Daniel Latulippe, au **(514) 523-3596** ou sans frais à **1 888 423 3596**.

Courriel : infos@maisonmonbourquette.com

NOUVELLES PARUTIONS ET PARTICIPATION AU BULLETIN

Tous les membres sont invités à la rédaction du bulletin en nous faisant parvenir des articles, des témoignages, des résumés de livre, de nouvelles de vos milieux respectifs sur format Word.

Nous comptons sur votre implication afin que notre bulletin soit le reflet de la vitalité des membres du Réseau.

FAIRE PARVENIR AVANT LE 1er avril 2005 VOS ARTICLES À :

Sylvie Roberge
info@aqsp.org

Marche et semaine nationale pour les soins palliatifs

Le dimanche 1er mai 2005, partout au Canada, des milliers de personnes enfilent leurs espadrilles et leurs chaussures de marche pour appuyer la troisième « Marche annuelle pour les soins palliatifs ».

Pour plus de renseignements, nous vous invitons à visiter le site Internet www.acsp.net/evenements.htm ou de communiquer avec Tammie Winsor, coordonnatrice du projet de la « Marche pour les soins palliatifs », au 1-800-668-2785, poste 224.

Cette marche donnera le coup d'envoi à la semaine nationale des soins palliatifs qui se tiendra cette année du 2 au 8 mai prochain sous le thème « Les multiples visages des soignants ». La semaine Nationale des soins palliatifs est le temps propice pour célébrer, reconnaître et partager les accomplissements des soins palliatifs dans votre communauté et à l'échelle du pays. Alors commencez dès maintenant à planifier vos événements dans votre milieu. L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), conjointement avec le Comité consultatif national, qui réunit des représentants des différentes provinces, a rassemblé des ressources pour apporter des outils qui vous aideront à présenter vos réussites et promouvoir la sensibilisation aux soins palliatifs. Pour informations : www.acsp.net/evenements.htm

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2004-2005

Docteur Louis Roy, président

Omnipraticien, CHUQ-Hôtel-Dieu de Québec

Madame Lise Lussier, vice-présidente

Psychologue - CHUM Hôpital Notre-Dame et CH de Verdun

Dre Justine Farley, trésorière

Centre hospitalier de Saint-Mary, Montréal

Dre Louise La Fontaine, secrétaire

Omnipraticienne, CLSC Rivières et Marées

Madame Claudette Foucault

Conseillère clinique en soins palliatifs
Cité de la Santé - CHARL

Madame Louise Bourgoin

Coordonnatrice, Le Comité d'accompagnement La Source Inc., Rivière-du-Loup

Monsieur Gilles Joly

Bénévole Unité de soins palliatifs du CHUM Hôpital Notre-Dame, Montréal

Madame Danielle J. Drouin

Infirmière clinicienne - Hôpital de Montréal pour Enfants

Madame Jocelyne Lauzon

Psychologue - Maison Victor Gadbois
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

Monsieur Jean-Yves Langevin

Pharmacien - Complexe Hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi

Madame Danie Tourville

Infirmière - CLSC Orléans, Québec

Dr Bernard Lapointe, président sortant

Omnipraticien - Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

2 Membres cooptés non élus en assemblée générale

- Mme Colette Pierrot, Vice-présidente Marketing et Planification stratégique, Desjardins Sécurité Financière
- Dr Michel L'Heureux, Président de l'Alliance des maisons de soins palliatifs,
Directeur général Maison Michel Sarrazin à Québec

DÉLÉGUÉ À L'ASSOCIATION CANADIENNE de soins palliatifs de 1998 à 2004

Dr Louis Roy, omnipraticien - CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec, 11 Côté du Palais QUÉBEC (Qc) G1M 2R9

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe B, Hôpital Saint-Vincent, 60, rue Cambridge Nord, OTTAWA, ONTARIO K1R 7A5
Tél. : 1-800-662-2785

AMGEN

JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 517
Page: (418) 890-8595
Fax: (418) 877-9629
Email: jjean@amgen.com

pharma science

David Knecht
Chef de projet
Metadol^{MC}

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 340-9800, poste 3517 Télécopieur: (514) 342-7764
Ligne sans frais: 1-800-363-8805 - Page: (514) 854-3936
Courriel: dknecht@pharmascience.com

NOVARTIS

Caroline Raymond, B.Sc.
Déléguée auprès des spécialistes
Oncologie

Boîte vocale : 1-877-408-5119
Télé.: (418) 877-0747

SABEX

Produits pharmaceutiques

SABEX 2002 INC.
145, rue Jules-Léger
Boucherville QC Canada
J4B 7K8
1.800.361.3062
medinfo@sabex.ca
www.sabex.ca

Division hospitalière
Lyne Boily, B. Pharm.
Nicole Dubé, B. Pharm.

Division pharma/détail
Jacques Blais
Daniel Bouthillette
Guylaine Gignac
Denis Guertin
Patrice McMahon
Jean-Guy Miller

Pharma Roche

Karine Tremblay, B.Sc., M.Sc. Nutrition
Spécialiste thérapeutique - Oncologie

Hoffmann-La Roche Limitée
Produits pharmaceutiques
32, des Bourdaines
St-Étienne-de-Lauzon (QC) G6J 1X8
Bur: (418) 831-0108
Télé.: (418) 573-0195
Boîte vocale: 1 800 561-1759 poste 4020
karine.tremblay@roche.com

sanofi-synthelabo

Yvon Croteau, B.Sc., C.F.P.C.
Liaison médicale spécialistes

Administration : 1 (800) 668-7401 Domicile : (418) 834-2712
Boîte vocale : 4812 E-mail : yvon.croteau@ca.sanofi.com
Télécopieur : (418) 834-5757

Sanofi-Synthelabo Canada Inc.
15 Allstate Parkway, Markham, ON L3R 5B4

Richard Lacerte

Spécialiste clinique en oncologie

Bur. (418) 849-7089 • Téléc. : (418) 849-7822
Sans frais : 1 800 268-5123 poste 9831
Courriel : lacerte_richard@lilly.com

Eli Lilly Canada Inc.
8565, Route Transcanadienne
Ville Saint-Laurent, Montréal (Québec)
H4S 1Z6
www.lilly.ca

Lilly

Duragesic
SYSTÈME TRANSDERMIQUE DE FÉNÉTHANOL

Nadia Tremblay, B.A.A., C.F.P.C.
Spécialiste de produits
Division Traitement de la Douleur

1-800-387-8781 poste : 3140
Télécopieur : (418) 699-5196
courriel électronique :
ntrembla@joica.jnj.com

JANSSEN-ORTHO Inc.

19 Green Belt Drive, Toronto, Ontario, Canada M3C 1L9
Téléphone: (416) 449-9444 Fax: (416) 449-2658
www.janssen-ortho.com DULBO1013A

*Tous droits afférents à une marque déposée sont utilisés en vertu d'une licence

Louise Poirier
Gérante de territoire
Ouest du Québec et la région d'Ottawa-Carleton
louise.poirier@ca.maynepharma.com

Claude Fortin
Gérant de territoire
Est du Québec et les provinces atlantiques
claudio.fortin@ca.maynepharma.com

mayne

Mayne Pharma (Canada) Inc.
18100, aut. Transcanadienne
Montréal, Québec Canada H9J 4A1
Tél. : (514) 428-4008 / 1-800-567-2855
Fax : (514) 428-4007 / 7-800-471-9171

AstraZeneca

Denis Lecompte
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif

AstraZeneca Canada inc.
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif

Mississauga, Ontario Canada L4Y 1M4
1-800-561-667-9825 Boîte vocal : 3211
Rés. : 418-667-9825 Fax : 418-667-9825
Département des commandes: 1-800-461-3787
denis.lecompte@astrazeneca.com www.astrazeneca.ca

PURDUE

Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Eric Lapointe, B.Ed.
Représentant médical
eric.lapointe@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042
Fax : 418 480-3470

ICN Canada

1956, rue Bourdon
Montréal (Québec) H4M 1V1
Téléphone : (514) 744-6792
Boîte vocale : 1-800-498-6798 #2627

Bureau de commande : 1-800-361-4261
Télécopieur : 1-800-361-4266
cpeters@icnpharm.com
Internet : www.icncanada.com

Christel Péters, C.C.P.E.
Chef de territoire - Territory Manager