

Bulletin

Volume 15 • No 2 - Automne 2007



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Espoir

Sommaire

Mot de la présidente	02
L'espoir dans un contexte de fin de vie	03
Un pionnier des soins palliatifs en Estrie : Dr André Brizard	05
Être bénévole en soins palliatifs	08
Résultats du sondage sur les avantages offerts aux membres du réseau de soins palliatifs du Québec	10
Rétrospective du 17 ^e congrès du réseau de soins palliatifs	12
Derniers fragments d'un long voyage	14
Plan stratégique 2007-2010	16
Une semaine nationale des soins palliatifs bien animée au CSSS de Laval	18
Rivière-du-Loup marche pour les soins palliatifs	19
Projet soutenu par la Bourse du réseau	20
L'équipe d'accompagnement « Au Diapason » récipiendaire du prix Reconnaissance du réseau	21
Le Phare, Enfants et Familles ouvre la Maison André-Gratton.	22
Outil de recherche de subventions	22

Dr Brizard
Un pionnier en soins palliatifs

Comité de rédaction

Mme Claudette Foucault
Conseillère en soins palliatifs
CSSSL Cité de la santé - CA

Mme Manon Champagne
Chargée de cours
UQAM, UQAT

Mme Thérèse Trudel
Révisseuse

M Jean-Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean-Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : (514) 282-3808
Fax : (514) 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

Imprimeur
K2 Impressions Inc.

Impression
1500 copies

Infographie
Groupe Colpron

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

Veillez faire parvenir vos articles en format word à : infos@aqsp.org

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Hiver 2008

tombée des textes : 15 décembre

Le mot de la présidente

Vous recevez aujourd'hui le premier Bulletin depuis le congrès de mai. Peut-être pour la première fois? En participant au congrès, vous devenez membre du Réseau de soins palliatifs du Québec et abonné à cette publication que plusieurs apprécient déjà depuis quelques années.

Je profite de l'occasion pour mieux faire connaître les activités du Réseau. Outre les participants au congrès, toute personne intéressée peut devenir membre. Prenez connaissance du plan d'action du conseil d'administration, présenté dans ce numéro. Vous constaterez l'importance accordée à la formation et à la promotion de soins palliatifs de qualité. Des moyens retenus, le congrès annuel, le site internet, le Bulletin vous sont probablement familiers. Le comité des bénévoles, sous la direction de Gilles Joly, a récemment rédigé des normes de conduite, fruits d'une vaste consultation auprès des bénévoles et de leurs coordonnateurs, et nous vous les offrons dans ce numéro. Être membre du Réseau vous offre également accès au programme de bourses qui pourrait vous permettre de réaliser un projet qui vous tient à cœur. Quant au répertoire Big-on-Line, il permet d'accéder aux différents donateurs et fondations situés au Canada. Ce site peut améliorer l'efficacité des campagnes de financement. Pour le consulter, adressez-vous à Jean-Guy Renaud, directeur général. De plus, l'adhésion au Réseau vous rend automatiquement membre de l'Association canadienne de soins palliatifs. Pour en savoir plus sur l'ACSP, nous vous invitons à visiter son site bilingue au www.acsp.ca. J'aimerais vous rappeler l'excellente collaboration de Micheline Pelletier, adjointe administrative et de Jean-Guy Renaud, directeur général. Vous pouvez les rejoindre au 514-282-3808 ou par courriel au info@aqsp.org. Pour toutes ces raisons, être membre du Réseau, c'est promouvoir les soins aux personnes en fin de vie, c'est rencontrer des personnes avec un intérêt commun et se donner les moyens d'offrir des soins de qualité.



Il y a déjà quelques mois, nous nous retrouvions à Sherbrooke pour notre rencontre annuelle sous le thème «Cœur, raison et action. Tous ensemble, au service des soins palliatifs». Ce bulletin vous rappellera les beaux moments vécus en mai dernier. Pour combler un besoin d'informations cliniques, vous pouvez consulter le site internet (www.aqsp.org): les textes de plusieurs ateliers y sont disponibles. Sans les efforts de Madame Kirouac, Dr Monast et leurs collaborateurs, ce congrès n'aurait pas eu le succès observé. Nous devons souligner la générosité du comité organisateur ainsi que celle des présentateurs qui, gracieusement, partagent leurs connaissances et leurs expériences. Le Réseau des soins palliatifs et ses membres les remercient.

En mai, nous vous invitons à compléter un sondage sur les services et avantages offerts aux membres. Je remercie tous ceux qui y ont répondu à celui-ci. Les résultats et vos commentaires recevront toute l'attention requise. Même si cette consultation est terminée, n'hésitez pas à communiquer vos suggestions. Les membres du conseil d'administration veulent être à votre écoute!

Bonne lecture,

Justine Farley ■

L'espoir dans un contexte de fin de vie : une flamme à entretenir

Par : Manon Coulombe
Infirmière pivot en soins palliatifs,
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Selon la culture nord-américaine, l'espoir est impossible dans un contexte de fin de vie (Parker-Oliver, 2002). Chez les professionnels de la santé, l'espoir est associé uniquement à la guérison ou à l'absence de maladie (MacLeod et Carter, 1999). Par conséquent, l'espoir chez les patients en phase terminale est souvent perçu comme une forme de déni. Pourtant, l'espoir a sa place, même dans un contexte de phase avancée de maladie.

Herth (1990) définit l'espoir comme une force intérieure qui facilite la transcendance de la présente situation et qui se traduit par un mouvement vers un nouvel état de conscience et un enrichissement de l'être plutôt que des attentes rationnelles. Chez les patients en phase terminale, l'espoir est considéré comme l'espérance d'un futur positif, une force intérieure qui enrichit la vie et qui permet d'aller au-delà de la douleur, de la souffrance et du tumulte (Herth et Cutcliffe, 2002). L'espoir va donc bien au-delà de la guérison.

De plus, de nombreux bienfaits sont associés à l'espoir. L'espoir est considéré comme un élément essentiel à la vie. Il permet de donner un sens, une direction, une motivation et une raison d'être. Il est lié à la qualité de vie. Il constitue un facteur important de bien-être physique, psychologique et spirituel. Selon les recherches, il influence de façon positive le système immunitaire, il diminue les effets du stress mais surtout, il est un élément essentiel qui permet au vivant de continuer à vivre et au mourant de mourir dans la dignité (Clayton *et al.*, 2005 ; Herth, 1993, 1995 ; Herth et Cutcliffe, 2002).

Ce qui tend à promouvoir l'espoir
Selon les écrits, plusieurs facteurs tendent à

promouvoir l'espoir chez les patients en fin de vie : les relations interpersonnelles, la spiritualité, la poursuite de buts, les caractéristiques personnelles, l'humour, l'évocation de souvenirs, le sentiment de contrôle, voir son individualité reconnue et vivre normalement (Buckley et Herth, 2004 ; Duggleby, 2001 ; Flemming, 1997 ; Herth, 1990 ; Herth et Cutcliffe, 2002). Pour les familles, certains facteurs sont communs, notamment les relations interpersonnelles, la spiritualité et la poursuite de buts. D'autres sont distincts : le recadrage cognitif (*cognitive reframing*), se recentrer dans le temps et l'énergie disponibles (Herth, 1993). Voyons en détail chacun de ces facteurs tels que présentés par les auteurs mentionnés.

Les relations interpersonnelles significatives sont au cœur du concept d'espoir autant pour le patient que pour sa famille. Ces relations incluent les membres de la famille et les amis mais dans certains cas, les professionnels de la santé font partie de ces relations considérées significatives. Ces relations servent d'ancrage et sont une source de soutien inestimable.

Une autre source importante de réconfort et de soutien, autant pour le patient que pour sa famille, est la spiritualité. Cette dernière donne un sens à la souffrance, à l'expérience. Cette croyance transcende l'explication humaine et est souvent perçue comme une force plus grande que soi.

La poursuite de buts donne un sens à la vie et un sentiment de direction autant pour le patient que pour sa famille. Ces buts ont parfois à être réévalués et redéfinis selon la situation et la condition de santé du patient.

Parmi les facteurs qui tendent à promouvoir l'espoir spécifiquement chez le patient,

notons les caractéristiques personnelles. La détermination, le courage, la sérénité et la croyance en sa capacité de pouvoir composer avec le futur constituent les principales caractéristiques associées à la notion d'espoir.

L'humour joue également un rôle important chez les patients dans la promotion de l'espoir. L'humour est perçu comme une façon de composer avec les changements physiques et les émotions. Il favorise la création de liens. Il apporte un sentiment de détachement de la situation pour une courte période. Il est considéré comme étant une ressource intérieure importante.

L'évocation de souvenirs permet également de promouvoir l'espoir. En effet, le fait de se souvenir de moments heureux et de partager ces moments peut permettre de trouver un sens aux événements du passé. Les souvenirs du passé peuvent enrichir le présent et permettre de composer avec des conflits ou des deuils non résolus.

Avoir le sentiment que son individualité est acceptée et honorée tend à promouvoir l'espoir chez le patient. Il aspire à maintenir une valeur aux yeux de ceux qui l'entourent malgré les limites apportées par la maladie. Il veut être bien davantage qu'un « numéro ».

Le sentiment de contrôle est essentiel chez le patient pour pouvoir conserver l'espoir. Cela nécessite de favoriser l'autonomie et de planifier les soins en collaboration avec le patient et sa famille.

Finalement, un sentiment de normalité est essentiel pour le patient. Il apporte un sentiment de sécurité au sein du tumulte apporté par la maladie et le pronostic limité associé à la phase terminale.

Pour la famille, le recadrage cognitif (*cognitive reframing*) fait partie des façons de promouvoir l'espoir. Ceci implique de réévaluer et de recadrer l'expérience par le biais de monologues intérieurs, de la prière, de la méditation, d'images positives et/ou de la comparaison. La famille tente par ce mécanisme, non seulement de demeurer positive, mais également de trouver le positif dans la situation.

Parmi les moyens de composer avec la phase terminale, il semble que se recentrer dans le temps est un des mécanismes les plus cités par les familles. Il implique de se centrer sur le moment présent. Plusieurs affirment qu'ils vivent « au jour le jour ».

Finalement, pour la famille, il est nécessaire de trouver un équilibre entre l'énergie disponible (autant au niveau physique que psychologique) et toutes les demandes associées au rôle de soignant.

Interventions pour promouvoir l'espoir

Il existe de multiples interventions citées dans les écrits qui tendent à promouvoir l'espoir (Borneman *et al.*, 2002; Clayton *et al.*, 2005; Duggleby, 2001; Duggleby et Wright, 2005; Feudtner, 2005; Flemming, 1997; Herth, 1990, 1993; Holtslander *et al.*, 2005; Koopmeiners *et al.*, 1997; MacLeod et Carter, 1999; Penson, 2000). Plusieurs sont au cœur de nos relations avec les patients et les familles mais nous ignorons qu'elles tendent à promouvoir l'espoir.

Parmi ces interventions, notons :

- Être présent, prendre le temps, écouter activement, maintenir un contact visuel lors des interactions.
- Offrir des soins personnalisés.
- Être amical, poli, chaleureux et sincère.
- Promouvoir le confort et offrir un soutien physique et émotionnel non seulement au patient mais également à sa famille.
- Faciliter la proximité physique entre le patient et sa famille.
- Prendre le temps d'informer et de répondre aux questions, impliquer le patient et sa famille dans la prise de décisions, donner un sentiment de contrôle en offrant des options et suggérer du répit lorsque pertinent.

- Reconnaître les forces et les ressources observées chez le patient et sa famille et les souligner.
- Encourager la revue de vie, favoriser l'évocation de souvenirs heureux et aider à trouver un sens à la vie.
- Aider à déterminer des buts et offrir un soutien si les buts doivent être réévalués.
- Respecter les valeurs, les priorités et les souhaits du patient et de sa famille.
- Faciliter les rituels religieux et spirituels.
- Démystifier l'espoir.
- Préparer le patient et sa famille aux changements attendus de fin de vie et reconnaître leur peur.
- Utiliser l'humour de façon appropriée.
- Suggérer au patient de mettre ses « affaires » en ordre.
- Et surtout, mettre l'emphase sur ce qui peut être fait: le contrôle des symptômes physiques, le soutien et les soins existants et les aspects pratiques des soins.

L'espoir dans un contexte de fin de vie va donc bien au-delà de la guérison purement physique. N'est-ce pas plutôt une « guérison du cœur » qui est recherchée autant par le patient que par sa famille?

Références

Borneman, T., Stahl, C., Ferrell, B.R. et Smith, D. (2002). The concept of hope in family caregivers of cancer patients at home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 4(1), 21-33.

Buckley, J. et Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33-41.

Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M. et Tattersall, M.H.N. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103(9), 1965-1975.

Duggleby, W. (2001). Hope at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 3(2), 51-64.

Duggleby, W. et Wright, K. (2005). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37(2), 70-84.

Feudtner, C. (2005). Hope and the prospects of healing at the end of life. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 11(1), S23-S30.

Flemming, K. (1997). The meaning of hope to palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(1), 14-18.

Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.

Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 538-548.

Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12(4), 31-39.

Herth K.A. et Cutcliffe, J.R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11(14), 977-983.

Holtslander, L.F., Duggleby, W., Williams, A.M. et Wright, K.E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285-291.

Koopmeiners, L., Post-White, J., Gutknecht, S., Ceronsky, C., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K.W. et Kreitzer, M.J. (1997). How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(9), 1507-1513.

MacLeod, R. et Carter, H. (1994). Health professionals' perception of hope: understanding its significance in the care of people who are dying. *Mortality*, 4(3), 309-317.

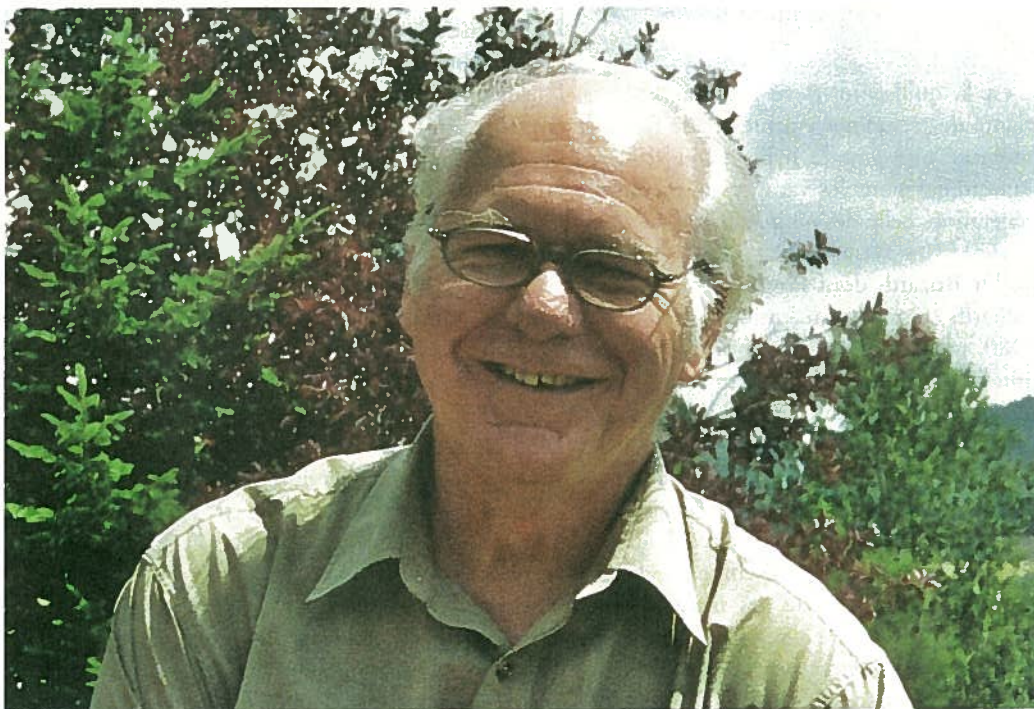
Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(2), 115-120.

Penson, J. (2000). A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(2), 94-98. ■

Un pionnier des soins palliatifs en Estrie :

Dr André Brizard

Texte et photos par : Pierre Duclos



Aujourd'hui retraité de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, le Dr André Brizard a été membre du département de médecine familiale pendant près d'une trentaine d'années au CHUS Fleurimont.

Comme professeur et comme clinicien, il a consacré une grande partie de sa vie professionnelle aux soins palliatifs. Les médecins, pharmaciens, infirmières et autres professionnels qui sont à l'origine des soins palliatifs dans leur milieu et qui, à cet égard, ont droit eux aussi au titre de pionniers sont nombreux à connaître le Dr Brizard et à se souvenir des conférences qu'il a données un peu partout à travers le Québec, notamment sur le contrôle de la douleur. « Une des grandes révolutions des soins palliatifs, c'est d'être parvenu à une utilisation saine et rationnelle des opiacés », confirme le Dr Brizard.

Pour sa part, la Dre Renée Dugas, qui a pratiqué longtemps à Valleyfield où elle partageait « officieusement » son temps entre la chirurgie et les soins palliatifs, a recours à une image pour parler de son confrère

André Brizard. Elle dit : « Je le vois en train de parler avec un malade, la main sur le dossier d'une chaise, prêt à s'asseoir. » Cette image mentale, que beaucoup de gens pourraient sans doute corroborer, lui a été inspirée par une diapositive que le Dr Brizard avait l'habitude d'utiliser dans ses conférences. Pour aborder la question du rapport avec le malade, le Dr Brizard, qui préparait lui-même tout le matériel éducatif, faisait apparaître à l'écran une vulgaire chaise droite, comme on en voit des centaines dans les hôpitaux. Pourquoi une chaise? Pour dire ceci, essentiellement : en s'asseyant, on exprime comme soignant son désir de prendre le temps d'échanger, d'écouter, d'expliquer et, dans le cas contraire, c'est-à-dire en restant debout, on se place automatiquement en position de supériorité, ce qui peut constituer un obstacle majeur à une forme de communication qui est souvent en elle-

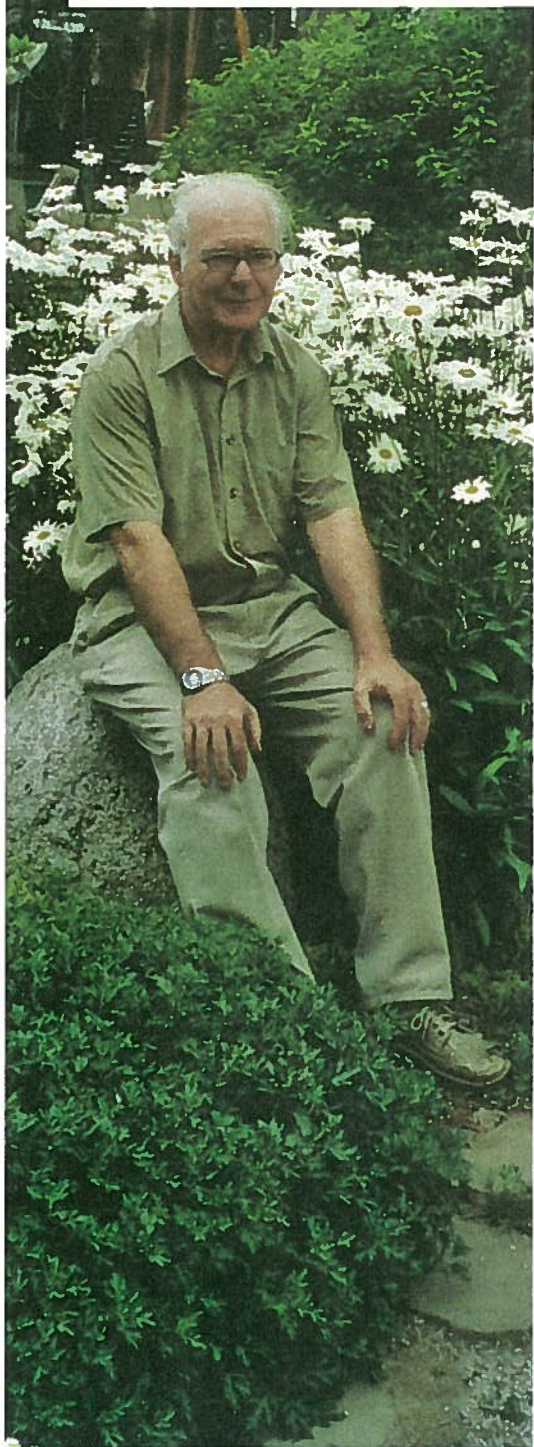
même une source d'apaisement pour le malade. Il proposait en même temps l'usage de la même chaise pour toute prescription d'analgésie (opiacé ou coanalgésie) avant de recourir au crayon et au papier.

L'intérêt que manifeste le Dr Brizard pour les autres n'est pas feint. On sent que c'est authentique. Il aime le contact humain. C'est une des raisons pour lesquelles la vie quotidienne à l'hôpital, qu'il considérait comme son deuxième chez lui, manque à ce jeune retraité, contraint pour des raisons de santé de s'éloigner de la pratique médicale.

« Comme j'ai été moi-même diagnostiqué de cancer, je ne suis plus capable de soigner un patient en phase terminale sans m'imaginer à sa place. Ça devient invivable. »



« Une des grandes révolutions des soins palliatifs, c'est d'être parvenu à une utilisation saine et rationnelle des opiacés. »



Si vous l'avez déjà rencontré, vous savez qu'avant d'engager la discussion, il voudra savoir d'où vous venez, qui vous êtes, ce que vous faites... C'est ainsi qu'il faisait avec les patients, c'est aussi comme cela que s'est déroulée notre rencontre, qui a eu lieu par un bel avant-midi d'été, à Stoke, dans les Cantons de l'Est, à l'endroit même où il s'est installé avec son épouse alors qu'ils étaient encore tous les deux étudiants en médecine.

C'est là qu'ils ont élevé leurs six enfants, planté des centaines d'arbres et de fleurs et aménagé une grande maison qui accueille aujourd'hui pour les vacances une nouvelle génération, celle des petits-enfants.

Le Dr Brizard, dont l'implication en soins palliatifs remonte au milieu des années 1980, raconte qu'ils ont emprunté un chemin particulier en Estrie. Au CHUS, où, malgré certaines contraintes budgétaires, le projet bénéficiait de l'appui sincère du DSP, on a privilégié un mode de fonctionnement décloisonné, différent de ce qui se faisait ailleurs au Québec. Ainsi, il fut décidé de former une équipe multidisciplinaire élargie qui irait à la rencontre des patients là où ceux-ci se trouvaient dans l'hôpital au lieu de créer une unité regroupant tous les services. C'était visionnaire et innovateur. Deux endroits au Québec à sa connaissance fonctionnaient sur un modèle semblable : Valleyfield et Verdun.

En comparaison avec les unités géographiques, où les durées de séjour se calculaient

en semaines tout au plus, dans le contexte de la formule décloisonnée telle que pratiquée au CHUS, « il nous est arrivé dans les deux premières années de travail de revoir des patients pour un deuxième et parfois pour un troisième épisode de soins ». Malgré une atteinte assez marquée, il arrivait que certains patients puissent reprendre une vie passablement active. « Ce constat nous a dérouter au début, à tel point qu'à un certain moment l'équipe a dû se poser des questions sur la nature de sa mission. Nous nous sommes demandés si nous faisons vraiment des soins palliatifs. » C'est à partir de là que nous avons compris qu'il nous fallait faire la différence entre phase « palliative » et phase « terminale », explique le Dr Brizard. Et la principale conclusion découlant de cette distinction, c'est qu'il faut envisager offrir « le meilleur » contrôle de la douleur dès le tout début de la phase palliative sans attendre les dernières semaines de vie pour offrir ce qu'il y avait de mieux. « D'où, l'importance de bien comprendre les mécanismes de la douleur, d'avoir des évaluations standardisées et de raffiner nos manières de prescrire. J'y ai travaillé très fort », dira-t-il.

En 1992, André Brizard profite d'une année sabbatique à laquelle il a droit comme professeur d'université pour mettre sur pied un projet qui l'amènera partout à travers le Québec; il aura l'impression d'avoir fait trois fois le tour du Québec cette année-là. Sous forme d'ateliers ou de conférences, il propose une vingtaine de thèmes parmi lesquels les groupes qui l'invitent peuvent faire leur choix.

« Dans le soulagement de la douleur, ce qu'on veut, c'est faire ce qu'il faut pour avoir la même analgésie à 10 h 30 le matin qu'à 4 h 30 de l'après-midi. Et pour cela une prescription



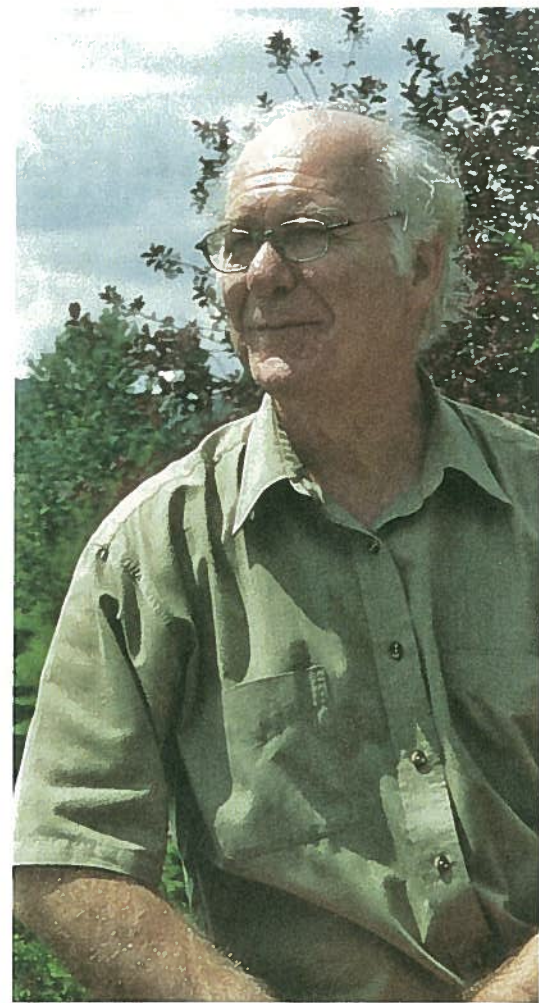
doit comporter quatre lignes», répète encore le médecin, qui a le sens de la formule. La première pour fixer la dose, la deuxième pour l'entredose (50 % de la dose, aussi souvent que nécessaire en attendant 30-40 minutes entre chaque, jusqu'à soulagement), la troisième pour un émoullient, sans oublier la quatrième devant contenir l'accélérateur du transit. Voilà ce qu'il répétera sans cesse durant des années.

Trois semaines après le début du projet, son calendrier est rempli à capacité. Il donnera 250 conférences environ cette année-là. Une contribution financière provenant de deux compagnies pharmaceutiques, versée au Centre de recherche du CHUS, couvrira les déplacements et permettra d'engager une adjointe qui offrira tout le support secrétaire. C'est lui-même qui prépare les textes et les diapositives. Tous les lundis, aux petites heures, il prend la route avec des caisses de documents photocopiés qu'il remettra aux participants. Il remettra environ 130,000 copies de son matériel didactique durant l'année. Il va partout où on le demande : aucune région, aucun centre, aucun groupe n'est négligé. « Si par mes présentations sur les opiacés, j'ai pu amener un meilleur soulagement de la douleur chez les patients, mon but aura été

atteint. Je n'aurais laissé que cela comme trace, je serais content », dit-il.

Malgré la retraite, le Dr Brizard continue de travailler à l'avancement des soins palliatifs. Il s'implique encore dans des activités de formation et dans la conception de matériel dédié aux soins palliatifs. Ces dernières années, un projet auquel il tenait beaucoup n'a pas abouti ; en tout cas, pas comme il l'aurait souhaité. Il s'agissait de la mise en ligne d'outils pour tous les intervenants à travers le Québec. Mais il n'est pas en manque de projets.

En conclusion, le Dr Jacques Bachand, qui fut directeur des affaires médicales de l'Agence régionale de la santé pendant cinq ans en Estrie, résume le travail accompli par le Dr Brizard : « Il a mis de l'avant une approche humaine dans les soins palliatifs dans le contexte d'un hôpital surspécialisé, ce qui n'était pas un mince défi. Il a réussi à former des groupes de professionnels qui avaient comme objectif d'accompagner les patients comme il aimait si bien le faire. Il a aussi réussi à diffuser une façon de penser au niveau des soins palliatifs auprès de tous les spécialistes et des différents professionnels de l'hôpital. Il a laissé sa marque. » ■



Université 
de Montréal Faculté des sciences infirmières

Un nouveau microprogramme en Soins palliatifs et fin de vie

Dès le mois de janvier 2008, la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal offrira aux professionnels de la santé ainsi qu'aux intervenants sociaux un microprogramme de 2^e cycle universitaire en soins palliatifs et fin de vie. Cette formation vise l'acquisition des connaissances, méthodes et outils adéquats pour répondre aux besoins de la clientèle, notamment en soulagement de la douleur, soins en fin de vie, accompagnement, deuil, éthique et ce dans une perspective interdisciplinaire. Les Facultés de médecine, pharmacie, arts et sciences, de même que théologie/sciences des religions ont appuyé la mise en place de ce programme et participeront aux enseignements. Des renseignements additionnels sont disponibles sur le site Web de la FSI à l'adresse www.scinf.umontreal.ca ou en composant le 514-343-6111, poste 1-2701.

Être bénévole en soins palliatifs : valeurs et principes

Le comité des bénévoles du Réseau présente des normes de conduite proposées aux bénévoles de soins palliatifs. On y retrouve les valeurs qui font de ce bénévolat une activité si particulière par rapport aux autres activités de bénévolat dans le monde de la santé et qui met en lumière la philosophie qui oriente la façon de faire ou de ne pas faire.

Le document contient les devoirs du bénévole et comment il doit agir en toute circonstance.

Le besoin d'avoir un guide de conduite des bénévoles a maintes fois été exprimé; cet outil répond aux questions d'ordre éthique qui se posent quotidiennement. Il devrait cependant faire l'objet de discussions au sein des groupes de bénévoles afin de réfléchir ensemble sur la portée de l'engagement du bénévole et sur son rôle tant auprès du malade et des proches que dans l'équipe interdisciplinaire.

Même si certaines équipes ont déjà des normes de conduite, la discussion et la réflexion doivent être reprises régulièrement afin de ne pas perdre de vue l'essentiel de l'engagement.

Il a été suggéré de faire signer un exemplaire du document à tout nouveau bénévole afin qu'il sache à quoi il s'engage exactement. Un tel formulaire n'a pas été intégré au texte, mais il peut prendre la forme aussi simple qu'une attestation de l'avoir lu et compris sa portée et un engagement à en suivre les directives.

Ce travail est le résultat de plus de deux années d'études et de recherches par une équipe de coordonnatrices de bénévoles, d'infirmières, de travailleuses sociales et d'universitaires issues de tous les milieux de soins palliatifs; il est le fruit de nombreuses années de pratique et d'expérience.

Nous espérons que le document saura satisfaire vos attentes et répondre à vos besoins.

Préambule

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la

douleur, des autres symptômes et de problèmes de nature psychologique, familiale, sociale ou spirituelle devient essentielle au cours de cette période de la vie.

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour le patient et ses proches, la meilleure qualité de vie possible et d'offrir un système de soutien permettant au patient de vivre dignement jusqu'à la mort et aux proches de vivre le plus sereinement possible l'expérience de la maladie et du deuil. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce à la collaboration d'une équipe interdisciplinaire qui inclut le malade et ses proches.

En soins palliatifs, on ne hâte ni ne retarde la mort; elle est considérée comme un processus naturel; on soutient la vie en favorisant tout ce qui permet le développement intégral de la personne. Malgré le caractère inéluctable de la mort, chaque personne est considérée comme un être vivant unique et à part entière.

Le bénévolat en soins palliatifs constitue un champ d'activité spécifique qui implique des critères de sélection rigoureux, des programmes de formation de base et de formation continue axés sur les besoins des bénévoles, du milieu et des services, un plan d'évaluation périodique et l'adhésion à des valeurs et principes visant à assurer une pratique responsable et conforme à l'éthique.

Dignité et respect de la personne

1. Le bénévole accueille le malade et ses proches avec courtoisie, dans le respect de ce qui confère un sens à leurs existences, leurs valeurs, leurs cultures, leurs croyances, leurs pratiques religieuses, leurs coutumes et leurs modes de vie.

2. Le bénévole s'abstient de toute forme de discrimination relativement au statut social, au diagnostic, à l'ethnie, à la religion, au sexe, à l'orientation sexuelle, à la culture, à l'âge, aux capacités intellectuelles et physiques du malade et de ses proches.

3. Le bénévole agit avec compassion, ouverture d'esprit et chaleur humaine. Il démontre

son sens des responsabilités et fait preuve de dévouement, tout en respectant une distance juste et saine.

4. Le bénévole assure le respect de la personne tout au long de son accompagnement, même après le décès du malade.

Inviolabilité et confidentialité

5. Le bénévole est tenu au respect du secret professionnel; il ne divulgue aucun renseignement ou quelque information reçus dans l'exercice de ses fonctions, sauf s'il est autorisé à le faire.

6. Le bénévole est tenu au respect de la vie privée du malade et de ses proches; il doit faire preuve de discrétion.

7. Le bénévole est tenu au respect du bien d'autrui et fait preuve d'honnêteté et d'intégrité en tout temps. Il ne peut accepter du malade ou de ses proches quelque don ou avantage que ce soit, par testament ou autrement.

Respect de l'autonomie

8. Le bénévole favorise l'autonomie et tout ce qui permet le cheminement et le développement intégral du malade et de ses proches.

9. Dans les limites de ses fonctions et sujet aux dispositions législatives pertinentes, le bénévole favorise la participation du malade et de ses proches dans les choix et les décisions à prendre, selon leurs valeurs et leurs croyances.

Engagement, solidarité

10. Le bénévole adhère à la mission et à la philosophie des soins palliatifs et de l'organisme qu'il sert.

11. Le bénévole est fidèle dans son engagement envers l'organisme, le malade et ses proches.

12. Le bénévole ne peut profiter de sa situation pour promouvoir ses intérêts personnels ou rechercher des fins autres que celles propres à l'organisme ou à la philosophie des soins palliatifs.

L'équipe du comité des bénévoles qui a élaboré ce projet

13. Le bénévole participe aux activités de formation, de ressourcement et aux rencontres selon les exigences de l'organisme.

14. Dans un contexte d'interdisciplinarité, le bénévole connaît la spécificité de son rôle, accomplit ses fonctions dans le cadre et les limites prévues par l'organisme, respecte les tâches dévolues aux autres membres de l'équipe, connaît les ressources disponibles et sait référer à l'intervenant approprié le cas échéant.

Groupe de Montréal

- Emma Comeau, Le Phare
- Louise Compagna, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Marlène Côté, Au Diapason
- Sophie Côté, CUS McGill
- Linda Giroux, Centre hospitalier Laurentien
- Denise Imbeau, Au Diapason
- Margrit Meyer, CUS McGill
- Élisabeth Plante, Hôpital Notre-Dame de la Merci

Groupe de Québec

- Johanne Audet, CSSS, Québec-Nord
- Danielle Blondeau, Université Laval
- Alberte Déry, Palli-Aide
- Nicole Forget-Breuleux, Maison Michel-Sarrazin
- Hélène René, Corporation Albatros inc.
- Andrée Sévigny, Université Laval

Responsable du comité

- Gilles Joly, RSPQ ■

Tableau synthèse	Dignité et Respect de la personne	<ol style="list-style-type: none"> 1. Respect des valeurs du malade et de ses proches. 2. Aucune discrimination. 3. Compassion, ouverture d'esprit, chaleur humaine, sens des responsabilités, dévouement, dans les limites d'une distance juste et saine. 4. Respect de la personne même après le décès.
	Inviolabilité et Confidentialité	<ol style="list-style-type: none"> 5. Respect du secret professionnel, de la confidentialité. 6. Respect de la vie privée, devoir de discrétion. 7. Respect du bien d'autrui, devoir d'honnêteté et d'intégrité, refus de toute considération matérielle.
	Respect de l'autonomie	<ol style="list-style-type: none"> 8. Favoriser l'autonomie, le cheminement et le développement. 9. Favoriser la participation aux choix dans le respect des valeurs.
	Engagement et Solidarité	<ol style="list-style-type: none"> 10. Adhésion à la mission et à la philosophie des soins palliatifs et de l'organisme. 11. Fidélité dans l'engagement. 12. Désintéressement. 13. Participation à la formation et aux activités. 14. Contexte d'interdisciplinarité, respect des tâches dévolues aux autres membres de l'équipe.

Invitation au prochain Congrès

Maryse Bouvette, présidente du congrès 2008



J'ai le grand honneur et l'extrême fierté de vous inviter à vous joindre à nous, dans la région de l'Outaouais, pour le 18^e congrès provincial du Réseau de soins palliatifs du Québec, les 24 et 25 avril 2008.

Notre thème est « **La vie qui prend son sens** »

C'est un thème qui fait la lumière sur plusieurs questions et réflexions :

- La perte d'espoir retire-t-elle le sens de la vie ?
- Doit-on chercher un sens ?
- Trouve-t-on toujours un sens ?
- Comment l'art peut-il aider à trouver un sens ?
- L'aidant trouve-t-il un nouveau sens ou comment le trouve-t-il à travers son action ?
- La vie n'a-t-elle un sens qu'avant sa fin ?
- L'euthanasie devient-elle une option en lien avec la perte de sens ?

Pour toutes ces questions et réflexions, venez donc faire le plein des sens (et le plein d'essence!) dans l'Outaouais! Si vous connaissez déjà l'Outaouais, je n'ai pas à vous convaincre. Sinon, je vous invite à venir découvrir cette belle région de Gatineau et des environs. Vous serez juste à temps pour le festival des tulipes!

Avec le taux de participation au congrès du Réseau, il est clair qu'il représente votre rendez-vous ultime, unique et essentiel, pour vous tous, intervenants en soins palliatifs, vous qui avez soif d'apprendre et qui avez soif de grandir pour devenir de meilleurs intervenants afin de mieux servir notre population en soins palliatifs.

Notre comité scientifique ainsi que notre comité des bénévoles vous ont déjà sélectionné quelques ingrédients recherchés. Notre comité social vous a déniché quelques épices bien colorées. Nous avons la ferme intention de vous faire goûter à l'Outaouais, dans tous ses sens. Venez donc faire le plein «des sens» dans l'Outaouais. Nous relevons le défi. Nous avons besoin de vous, alors demeurez fidèles à votre rendez-vous. À l'an prochain!

Résultats du sondage

sur les avantages offerts aux membres du réseau de soins palliatifs du Québec

Par: Manon Champagne
Pour le CA du réseau

Un sondage a été distribué lors du congrès qui s'est tenu en mai dernier à Sherbrooke. Cent cinquante-neuf (159) personnes représentant 15,5% de l'ensemble des participants au congrès y ont répondu. La première question visait à évaluer dans quelle mesure les principaux avantages offerts par le Réseau paraissent utiles aux membres. Le congrès se

démarque de manière remarquable sur le plan de l'utilité selon les membres, puisque 84% des répondants jugent qu'il est très utile et que 15% le jugent assez utile. Les autres avantages, bien que n'ayant pas suscité la même unanimité que le congrès, ont toutefois été considérés très utiles ou assez utiles par une majorité des répondants, ainsi que cela peut être constaté dans le [tableau 1](#).

S'il peut sembler préoccupant qu'un peu plus du quart des répondants ne connaissent pas les outils proposés par le Réseau ou le dépliant explicatif sur les soins palliatifs, il faut ici rappeler qu'un bon nombre des répondants étaient de tout nouveaux membres du Réseau assistant à leur premier congrès.

Tableau 1

Degré d'utilité des divers avantages						
Avantages	(n = 159)					
	% des réponses concernant le degré d'utilité des divers avantages					
	Très utile	Assez utile	Plus ou moins utile	Pas du tout utile	Ne connaît pas	N'a pas répondu
Congrès annuel	84,3%	15,1%	0,6%	0%	0%	0%
Création et promotion d'outils (ex. : Normes de pratique en soins palliatifs au Québec; Critères de recrutement des bénévoles en soins palliatifs)	46,5%	17,6%	5%	0,6%	26,5%	3,8%
Bulletin paraissant trois fois par année	46%	31,4%	5%	0,6%	16,4%	0,6%
Site internet	39%	25,2%	10%	1,2%	18,9%	5,7%
Dépliant explicatif Les soins palliatifs : pour le confort et la dignité du malade et des proches	36,5%	23,9%	5,7%	0%	28,9%	5%
Bourses et prix Reconnaissance	29%	32,7%	10,7%	2,5%	18,2%	6,9%

En répondant à la deuxième question, les répondants ont pu proposer différents moyens d'améliorer les avantages offerts par le Réseau. Concernant le congrès, la proposition mentionnée le plus souvent est relative à la documentation écrite. En effet, plusieurs souhaiteraient recevoir des documents représentant l'essentiel des présentations ou aimeraient que les présentations des conférenciers soient accessibles plus rapidement à partir du site internet du Réseau. Pour ce qui est des outils proposés par le Réseau et du dépliant explicatif sur les soins palliatifs, certains souhaitent que la promotion et la diffusion en soit faite de manière encore plus élargie. Pour ce qui concerne le site internet, certains suggèrent que la mise à jour en soit faite plus régulièrement et quelques autres répondants aimeraient qu'il devienne un lieu d'échange, par la création de forums, ainsi qu'un endroit où se documenter au sujet des dernières recherches. Des efforts seront faits pour mettre le site à jour plus régulièrement cette année ainsi que pour rediriger nos membres vers des sites pouvant leur offrir des possibilités d'échange et de partage de connaissances. En ce qui a trait au bulletin et aux bourses et prix reconnaissance, les commentaires émis dans le sondage sont présentés un peu plus loin dans cet article.

À partir d'une troisième question, les membres étaient invités à proposer des idées concernant les avantages supplémentaires que le Réseau pourrait offrir. Ce sont les besoins des régions qui sont ressortis avec le plus de vigueur des suggestions des répondants. Ainsi, des personnes ont manifesté le souhait que le Réseau soutienne des activités de formation en région, notamment par l'organisation de conférences, tandis que d'autres ont fait valoir le besoin de représentation des régions auprès des instances gouvernementales. Quelques répondants ont également suggéré que le Réseau devienne encore plus actif concernant la formation des différents intervenants en soins palliatifs. En lien avec cette demande,

c'est avec plaisir que nous vous annonçons que le Réseau a récemment été mandaté par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux pour identifier les besoins de développement des compétences des différents intervenants en soins palliatifs et faire l'inventaire des outils de formation existants. Quelques répondants ont aussi suggéré que la diffusion de l'information concernant le Réseau et ses différentes réalisations se fasse de manière encore plus efficace, et d'autres ont mentionné qu'il importe que le Réseau poursuive ses diverses actions de promotion des soins palliatifs. Ces suggestions renforcent le Réseau dans sa volonté de poursuivre le travail en fonction des orientations proposées dans le plan stratégique 2007-2010 (qui vous est présenté dans un autre article de ce numéro du Bulletin). Nul doute que nos membres entendront parler cette année de différentes actions du Réseau visant à faire la promotion des soins palliatifs auprès du grand public, des milieux de soins de santé et des élus.

À la quatrième question, qui demandait quels sont les facteurs qui pourraient stimuler et faciliter la présentation de votre candidature pour l'obtention d'une bourse ou du prix Reconnaissance, les gens ont proposé de nombreuses réponses. Certains ont mentionné qu'il serait facilitant que le formulaire soit simplifié et que du soutien soit offert pour le remplir. Nous vous rappelons que ce soutien est disponible si vous en faites la demande auprès du secrétariat du Réseau. D'autres répondants ont indiqué qu'il faudrait diffuser encore plus largement l'information concernant les bourses et le prix tout en accordant plus de temps de préparation aux gens. Vous noterez que déjà, dans ce numéro du bulletin, la date limite pour la présentation de candidatures vous est transmise. Quant au comité des bourses, il a l'intention de mettre en place de nouvelles stratégies pour faire mieux connaître les bourses et le prix Reconnaissance cette année. D'autres suggestions des répondants

insistaient sur l'importance de favoriser les petits projets et d'assouplir les critères; ces suggestions seront prises en considération par le comité des bourses.

Une cinquième question invitait les gens à soumettre des idées de thèmes pour les prochains bulletins. Les suggestions des répondants ont été nombreuses. Entre autres, il a été recommandé de traiter des soins palliatifs selon les différentes conditions ou caractéristiques des personnes malades, par exemple, les personnes en soins intensifs, les adolescents ou jeunes adultes en fin de vie, et les personnes ayant des difficultés à communiquer ou étant dans l'incapacité de le faire. La diversité culturelle, tout comme les soins palliatifs auprès de personnes âgées, ont été mentionnés comme étant des thèmes d'intérêt et c'est avec plaisir que le comité du bulletin a pris connaissance de ces suggestions, puisqu'il s'agit des thèmes prévus pour les bulletins à paraître à l'hiver et au printemps prochains. D'autres thèmes bien intéressants ont été proposés. Nous vous dressons ici la liste des principaux et les conservons en mémoire pour les années à venir, tout comme l'ensemble des suggestions: l'interdisciplinarité; la souffrance des soignants et le soutien pouvant leur être apporté; l'éthique; le continuum de soins selon différents angles (par exemple, la continuité des soins entre les différents établissements et le continuum oncologie-soins palliatifs).

En terminant, nous remercions tous les répondants à ce sondage. Vos réponses et commentaires nous ont souvent confirmé la pertinence des orientations du plan stratégique 2007-2010. D'autres réponses nous ont amenés à considérer de nouveaux aspects vers lesquels orienter nos efforts. C'est tous ensemble, en réseau, que nous arriverons à relever notre principal défi: influencer de manière positive et efficace le développement de l'offre de services en soins palliatifs dans l'ensemble des régions du Québec. ■



PROCHAINS THÈMES DU BULLETIN

Le prochain numéro du Bulletin portera sur la prise en compte de la diversité culturelle en soins palliatifs. Quant au numéro à paraître au printemps 2008, il y sera question des soins de fin de vie aux personnes âgées. Si vous désirez produire un article pour un de ces numéros, faire des suggestions de problématiques à aborder ou, encore, si vous connaissez des experts s'intéressant à ces questions, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau!

Rétrospective du 17^e congrès

Le 17^e congrès du Réseau, qui a eu lieu à Sherbrooke les 28 et 29 mai derniers, a été une belle occasion de ressourcement et de retrouvailles pour les 1 100 congressistes réunis pour l'occasion. Près de quatre-vingt conférenciers ont su nous aider à parfaire nos connaissances et les divers exposants nous ont présenté des produits et des services de qualité. Quant aux activités sociales, elles étaient tout à fait à la hauteur de la réputation de la région de l'Estrie pour ce qui est de la chaleur de l'accueil, de la gentillesse et de la joie de vivre. Un immense merci à tous ceux et celles qui ont contribué à l'organisation de ce 17^e congrès! Nul doute que ces quelques photos contribueront à vous rappeler d'agréables moments!



La présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec, Dre Justine Farley de l'Hôpital St.Mary à Montréal, souhaitant la bienvenue aux membres du Réseau.



Cinq artistes nous ont rappelé de bons souvenirs avec une rétrospective des grands succès des 50 dernières années. On les voit ici à l'époque des boîtes à Gogo.



Madame Marie-Paule Kirouac, responsable du Congrès 2007 en compagnie du membre Émérite du Réseau, Dr Maurice Falardeau lors de la soirée spectacle.



L'époque des années 70 avec le Disco a propulsé la salle qui s'est mise à danser dans les allées et sur les chaises.

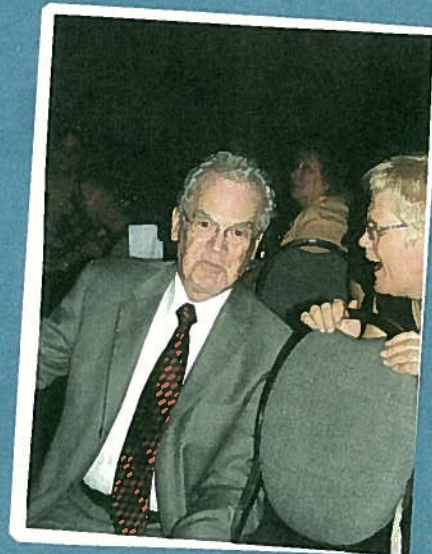


Les participants célèbrent la vie en chantant et en dansant au rythme de la musique.

du Réseau de soins palliatifs



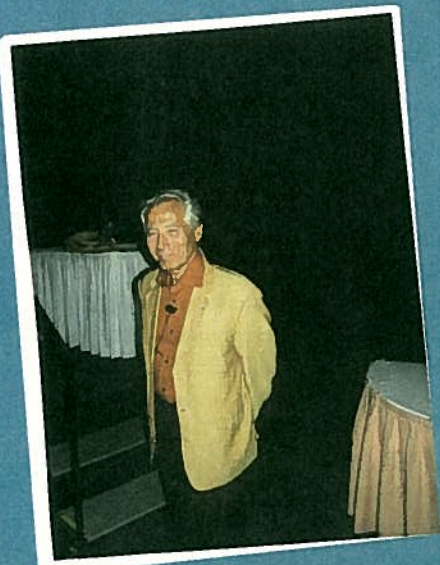
La présidente Justine Farley et le président sortant Louis Roy au kiosque du Réseau. On note le nouveau fond de scène en arrière-plan.



Gilles Joly quitte le Conseil d'administration cette année. Il a été responsable du comité des bénévoles et est à l'origine des Normes de conduite des bénévoles. Il a assuré sa succession avec l'arrivée d'Alberte Déry de Palli-Aide au Saguenay.



Les participants à la pause d'une des plénières à l'Hôtel Delta de Sherbrooke. On est toujours impressionné de voir tant de dévouement et tant de talents réunis dans un même lieu.



Le conférencier de renommée internationale et écrivain connu, Jacques Salomé, juste avant de s'adresser aux congressistes lors de la dernière plénière. Il nous sourit avant de monter sur scène pendant que la présidente du Congrès 2007 le présente aux participants.



Des membres du Conseil d'administration sont réunis spontanément devant le kiosque du Réseau lors d'une pause. De gauche à droite, Alberte Déry, Justine Farley, Louis Roy, Marline Fortin, Louise La Fontaine et Michel l'Heureux.

Derniers fragments d'un long voyage – quelques extraits

Nous avons pensé, dans ce numéro dont le thème est l'espoir, vous offrir les premières pages du dernier livre de Christiane Singer. Cette romancière et essayiste française est décédée le 4 avril 2007 suite à une maladie fulgurante. Elle nous a laissé, dans *Derniers fragments d'un long voyage*, un témoignage profondément lucide et généreux, et dont l'ensemble, malgré les nombreux moments d'angoisse et de douleur qui y sont relatés, est tissé d'une très grande espérance.

Christiane Singer (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*. Paris, Éditions Albin Michel. Pages 7 à 17 reproduites avec l'aimable autorisation de l'éditeur.

Comme promis, et dans la joie...

Je crois que ce livre a vraiment sa lumière propre! Quelle grâce j'ai reçue de lui livrer passage!! Prends-en soin, je t'en prie. Mon rêve serait qu'il paraisse le plus vite possible. Ce serait une manière très forte d'entrer désormais dans un espace NEUF – peu importe où – mais NEUF

le 2 mars 2007, Christiane Singer à son éditeur.

28 août 2006

Ces jours qui viennent vont sans doute me révéler l'origine médicale de mon mauvais état. À l'avenant! Il y a comme un soulagement à savoir à quoi s'en tenir sur un plan restreint du moins. Voilà trois semaines que je cherche ce carnet. Aujourd'hui comme posé par d'invisibles mains, le voilà derrière

mon lit! Quelles retrouvailles! Ce qu'il y a à vivre, il va falloir le vivre.

Un jour plus tard

J'ai eu l'aventure de connaître après une minuscule anesthésie une heure d'amnésie totale: de l'instant où Giorgio est venu me chercher à l'hôpital jusqu'à celui où je me suis effondrée sur mon lit à Rastenberg: un vide total. Il m'a tout raconté en détail: j'ai même fait les courses et rempli mon grand panier avec une conscience aiguë et précise, parlé gaiement à la caissière.

L'étrange sensation qu'un temps viendra où toute notre existence disparaîtra dans pareille fissure. Ensuite j'ai somnolé indéfiniment. Beaucoup d'âmes amicales m'ont appelée, se préoccupant de moi.

Chaque fois que je me levais, je tombais aussitôt d'épuisement. M. m'a conseillé de faire une vraie soupe de boeuf et de boire le liquide; je l'ai fait avec l'aide de V. et j'ai senti les forces revenir; mémoire des temps bénis, de ces maladies infantiles qu'on nous accordait encore le temps de traverser avec, à nos côtés, une mère qui connaissait les gestes pour guérir. Giorgio me dit ce soir que cette mininarcose m'a délivrée d'une programmation triste et que je lui parais libre.

1^{er} septembre, trois jours plus tard après une cascade d'événements.

La journée qui a suivi a été lugubre. Je n'ai fait que me faire pitié. Comme si je n'avais jamais eu de pratique bouddhiste de toute ma vie! J'adhère à ma vie comme si je n'avais jamais connu la moindre distance.

Mon potentiel de ressentiment me sidère. Et alors? Entre-temps hospitalisée à Krems, je rencontre un maître dans ma voisine de chambre. Au dernier stade d'un cancer généralisé, elle a une énergie extraordinaire. Aïe! Aïe! Aïe!

15 h 25

Verdict: «Vous sacrifierez un coq à Esculape!» lança joyeusement Socrate lorsqu'on lui annonça le verdict: sa condamnation à mort. (Il était d'usage alors pour une guérison inespérée de sacrifier un coq à Esculape.) Je ne raffole pas de l'idée de considérer la Vie en soi comme une maladie dont il faille guérir. Mais impossible de ne pas trouver du panache – une indéniable *grandezza* – à la repartie du vieux philosophe.

«Vous avez encore six mois au plus devant vous», me dit le jeune médecin. Ou s'adresse-t-il plutôt au cliché d'un mètre carré qu'il tient en main? Une fois que ces mots ont été prononcés, toute la brume se trouve dissoute. C'est un climat qui me convient. Je ne veux pas me prendre en pitié, j'ai été si richement dotée. Ma vie est pleine à ras bord.

Encore six mois au plus! Il n'a décidément aucune attraction pour moi, ce jeune médecin qui prononce le décret alors que je suis en train de lire *La Légende du mont Ararat* de Yachar Kemal. Cette annonce est loin de m'atteindre aussi profondément que m'atteignit autrefois celle de la naissance de mon premier fils qui, elle, m'ôta pour deux jours la faculté de lire!

Les *Rêveries du promeneur solitaire* dans l'édition de la Pléiade ne contenaient

soudain plus une seule lettre imprimée. Chaque ligne n'était qu'une vague vibrante, indéchiffrable. J'y revenais sans cesse, ne pouvant croire que l'imprimé fût aboli! Mon âme entière n'était qu'ébullition: « Un fils nous est né! »

Aujourd'hui je réponds simplement à mon interlocuteur: « Cela me laisse du moins le temps de finir ce livre. Mon mari vient dans deux heures. Expliquez-nous alors ce qu'il en est, ça vous évitera de répéter deux fois la même chose. »

J'ai lu d'une seule traite mon livre sans qu'une seule pensée ne me dérange. Quelle chance aurait un jeune médecin à l'œil froid, cliché en main, devant le grand Yachar Kemal? Certains humains n'ont que leurs cellules grises. Le grand Yachar, lui, est couvert de la plaine de Cilicie, secoué de colères homériques devant la destruction écologique et politique de sa terre. Son pays lui tient lieu de corps, de peau et de poil; en défendant le singulier, il atteint l'universel. Comment s'étonner que là où je l'ai alors rejoint, rien n'ait pu me distraire? C'est seulement à l'instant où Giorgio et Dorian sont devant moi, défaits, que leur atterrement m'apporte la nouvelle et que je la reçois enfin. C'est dans leurs larmes que je dérape. Et nous pleurons, nous pleurons, nous pleurons. Ensemble!

Je déménage à Vienne à l'Hôpital des Frères de la Miséricorde. Tomographie numérisée, IRM. Des mots que je ne connaissais pas voilà quelques jours encore mais que je ne risque pas d'adopter, ce sont des mots qui croient à une réalité parallèle – certes respectable – mais qui n'est pas hospitalière à l'imaginaire.

Une autre chose dangereuse et superflue en état de maladie est de penser à la maladie. Mais le plus redoutable serait de laisser à la médecine sa possession exclusive.

Il faut être clair. Lorsqu'on analyse tout scientifiquement, on a des résultats scientifiques. La science engendre de la science – tautologie parfaite. Système clos que rien ne menace. On a des résultats mais pas de fruits pour autant. Pour le fruit, il faut que le un ait éclaté – il faut le deux. A l'horizon du savoir doit se joindre la verticale d'un inconnu. C'est seulement lorsque l'horizon scientifique de lucidité et de recherche

rejoint la verticale du secret que le fruit peut naître. Je veillerai à ce qu'il en soit ainsi, dans ma conscience du moins. Il faudra pour cela être en mesure de supporter longtemps, très longtemps la pression du non-savoir. En lâchant sur nous les hyènes de l'urgence, la modernité rend l'accès vertical impraticable. Aussi, quelle gratitude devant le temps qui s'ouvre à moi désormais et m'octroie une liberté qui ira, je l'espère, grandissant!

Toute mon attention se porte désormais à être, être, être..., être..., être..., être. Pendant l'IRM, je suis entrée en profonde méditation, des larmes me sont venues: « Tu es libre! » J'ai confié un griffonnage à Dorian pour envoyer à ma Nicole chère, l'annonce à faire suivre de l'annulation de mes stages et conférences. La semaine qui suivait était pleine à craquer.

Voilà le petit texte qui part aussitôt tous azimuts:

Chers amis,

Il me faut annuler mes séminaires et mes conférences. Je vais être opérée sous peu – avec un diagnostic sévère.

Je serais heureuse que vous receviez cette nouvelle comme je l'ai reçue: le cœur ouvert et sans jugement. Toute existence est singulière; celle que je vis – et qui peut-être se prolongera – est une vraie vie pleine à ras bord d'amour et d'amitié, de rencontres et de ferveur, d'engagements pour le vivant et de folie. Les épreuves y ont leur place comme tout le reste et je reçois sans marchander celle qui maintenant vient à ma rencontre.

Votre amitié m'est précieuse. Gardons vivant ce que nous avons fiôlé ensemble de plus haut,

Christiane

Mon Giorgio bien-aimé, sa tendresse, sa bonté, son grand amour. Et mon Dorian, une éruption d'amour. Je suis bouleversée.

Hier j'ai aussi téléphoné dans toutes les directions pour dire au revoir et j'ai reçu des messages d'amour à n'en plus savoir où j'étais. Quand la vie atteint cette profondeur vertigineuse, il n'est que de s'émerveiller.

Je relis les enseignements de Baker Roshi. C'est la perception qui est la cause de la souffrance: nous souffrons de l'interprétation, de l'évaluation des choses, jamais des choses elles-mêmes. Toute souffrance morale est notre incapacité d'expérimenter les choses comme elles sont, comme elles viennent à nous. Je souris de me faire la leçon mais j'aime me voir si bien disposée à la recevoir.

Mardi 5 septembre, 7 heures du matin

Deuxième jour à l'Hôpital des Frères de la Miséricorde. Je dis merci pour tout ce que ce jour m'apportera d'expériences inédites, de rencontres, de vérité. Chaque jour un bon jour, Une maladie est en moi. C'est un fait. Mon travail va être de ne pas être, moi, dans la maladie. Bon, je répète, il est possible qu'il y ait en moi ce qu'on nomme une maladie. Mais Christiane n'est pas contenue dans cette maladie. Elle en déborde.

« Mais au fait, de quelle maladie es-tu atteinte? me demande-t-on après mon message. – D'aucune qui ne soit connue. » On ne nomme pas la maladie dans la tradition juïque, par exemple. C'est une façon de lui donner une légitimité, j'allais dire sociale, une façon de dire: « Je vous présente madame la maladie une-telle qui habite désormais chez moi », alors que derrière elle avance une tout autre visiteuse qui, elle seule, importe.

Les lettres de Nelly Sachs et de Paul Celan me bouleversent. Je me drape de leur beauté.

Aujourd'hui les loups hurlent dans les steppes de mon âme. Je pleure avec la vieille dame qui partage ma chambre (quatre-vingt-douze ans)! Elle porte au bras son matricule d'Auschwitz. Je pleure sa mort, ma mort, la vulnérabilité de tout ce qui est sous le soleil. La vieille dame répète sans cesse: « Ja, ja, ja, ja, ja, ja. »

Ne jamais oublier d'aimer exagérément: c'est la seule bonne mesure. ■

Plan stratégique

2007-2010

L'assemblée annuelle du Réseau de soins palliatifs du Québec a approuvé, le 28 mai 2007, le Plan stratégique 2007-2010, tel qu'adopté par le conseil d'administration, le 9 février 2007.

Nous vous présentons ici un résumé de ce plan stratégique. La version intégrale se trouve en version pdf sur le site Internet du Réseau (www.aqsp.org).

1. Pourquoi ce plan stratégique ?

Nous sommes une association dynamique.

Le Réseau de soins palliatifs du Québec (Réseau) est une association dont la **mission** vise à faciliter l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Le Réseau est un point de rassemblement pour toutes les questions touchant l'information, la diffusion, la promotion et la formation en soins palliatifs et soins de fin de vie.

Le Réseau compte plus de 1 000 membres, représentant une grande diversité de disciplines et de bénévoles, provenant de toutes les régions du Québec. Par une entente réciproque entre le Réseau et l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP), toute personne qui adhère au Réseau devient automatiquement membre de l'ACSP.

Le Réseau s'appuie sur une **définition** large des soins palliatifs : « Ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions. »

Le Réseau fonde son action sur des **valeurs** de solidarité, d'intégrité et de justice. La **solidarité** est l'élément rassembleur de tous

les membres du Réseau envers les personnes de la communauté québécoise aux prises avec des maladies potentiellement mortelles et pour qui les soins palliatifs constituent le moyen le plus approprié de soulager leurs souffrances et d'envisager l'échéance de la mort dans la dignité. Le Réseau préconise également la solidarité envers et entre ses membres, dans le partage de l'information et de l'expertise.

L'**intégrité** suppose la conviction profonde et indéfectible du Réseau à promouvoir des soins palliatifs de qualité, sans compromis, de même que l'honnêteté et la transparence dans la transmission de l'information, les décisions et les actions du Réseau.

La **justice** implique l'absence de discrimination dans l'accessibilité aux soins palliatifs pour toute personne qui en a besoin, de même que dans les conditions d'adhésion et les services offerts aux membres du Réseau.

La **vision** du Réseau est celle d'une association légitimée par la communauté québécoise qu'elle veut servir, reconnue pour sa crédibilité et son engagement indéfectible envers la cause des soins palliatifs. Le Réseau souhaite exercer un leadership efficace et respecté sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs, en devenant l'interlocuteur privilégié des autorités gouvernementales sur toutes les questions entourant ce sujet.

Nous devons poursuivre sur notre lancée

En 2003, le Réseau a adopté un Plan direc-

teur de développement, avec l'aide de la firme de consultants Concordance. Ce plan prévoyait diverses orientations stratégiques pour mieux définir l'association, son offre de services et sa structure, de même que pour mieux développer l'offre de services en soins palliatifs.

L'année 2006 a été l'occasion de dresser le bilan des réalisations et de définir les cibles pour les prochaines années, de manière à assurer la continuité de nos actions.

Nous devons profiter des opportunités

Au cours des dernières années, on a observé plusieurs développements de services en soins palliatifs, partout au Québec. Toutefois, cela semble plus souvent le fait d'initiatives locales que d'une planification d'ensemble. De plus, des décisions discutables ont également été prises par des administrations d'établissements ou d'agences régionales, remettant en cause des services existants ou des projets prometteurs. Des maisons de soins palliatifs ont vécu de graves difficultés financières, faute d'un cadre budgétaire satisfaisant. Des programmes sont parfois menacés de fermeture par un manque de médecins ou d'infirmières.

Force est de constater que le réseau actuel des services en soins palliatifs est dynamique mais fragile. De plus, plusieurs éléments dans le contexte démographique, politique et organisationnel influencent déjà ou sont susceptibles de modifier notre réalité dans les prochaines années.

Des actions plus structurantes sont requises pour consolider les acquis et pour démarrer de nouvelles initiatives sur des bases solides et viables à long terme. Le Réseau doit planifier ses orientations stratégiques 2007-2010 en tenant compte de ces contraintes et opportunités.

2. Le défi et les grandes orientations stratégiques

Notre principal **défi**: Influencer de manière positive et efficace le développement de l'offre de services en soins palliatifs dans l'ensemble des régions du Québec.

Pour rencontrer ce défi, il nous faut agir stratégiquement sur plusieurs dimensions, ce qui constitue nos grandes orientations stratégiques. Plusieurs de ces orientations ne sont pas nouvelles puisqu'elles s'inscrivent en effet dans la continuité de nos orientations et actions jusqu'à ce jour.

Ces orientations stratégiques sont :

1. Promouvoir le déploiement prioritaire et intégré des services en soins palliatifs dans chaque région du Québec
2. Promouvoir des standards élevés de pratique en soins palliatifs
3. Contribuer activement au développement de l'offre dans la formation de base et avancée en soins palliatifs
4. Enrichir le débat public sur l'euthanasie et l'aide au suicide, en mettant en évidence le point de vue des soins palliatifs
5. Accroître le poids politique de l'association

Pour réaliser ces cinq premières orientations dans les limites de nos moyens, il nous faut ajouter deux conditions de succès essentielles, qui deviennent par le fait même des orientations stratégiques :

6. Demeurer une association attractive
7. Accroître la marge de manœuvre financière de l'association

3. Les moyens

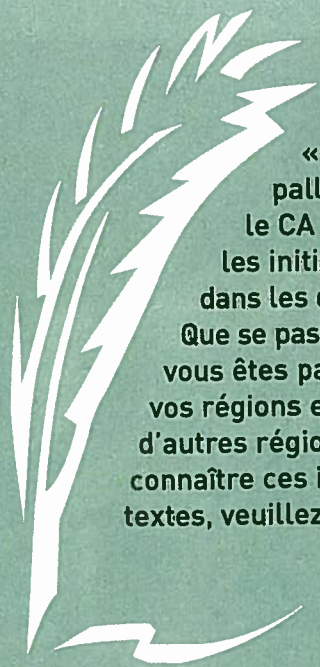
Pour chacune de ces sept orientations, le document du plan stratégique contient une courte définition et les principaux moyens préconisés pour la réaliser.

Des plans d'action plus spécifiques avec échéancier seront élaborés chaque année par le conseil d'administration, en tenant compte des impacts et des ressources disponibles.

Nous invitons nos membres et toute personne intéressée par le déploiement des services de soins palliatifs au Québec à prendre connaissance de la version complète de notre plan stratégique 2007-2010 sur le site Internet du Réseau (www.aqsp.org). ■

Auteurs recherchés pour la chronique

« des nouvelles des régions du Québec »



Si vous avez déjà pris connaissance de l'article concernant le plan stratégique 2007-2010 du Réseau de soins palliatifs, vous avez pu y lire que la première grande orientation stratégique vise à « promouvoir le déploiement prioritaire et intégré des services en soins palliatifs dans chaque région du Québec ». Un des moyens déterminés par le CA pour mettre en oeuvre cette orientation stratégique consiste à souligner les initiatives et réalisations positives dans l'organisation des services, et ce, dans les différentes régions du Québec. Pour y arriver, nous avons besoin de vous ! Que se passe-t-il dans vos milieux ? Quels sont les projets et les réalisations dont vous êtes particulièrement fiers ? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans vos régions et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions ? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations... et elle vous appartient ! Pour y publier des textes, veuillez communiquer avec le secrétariat du Réseau.



Une semaine nationale des soins palliatifs bien animée au **CSSS de Laval**

Par: Comité organisateur: Maya Abbas, infirmière chef USP; Isabelle Coutu, pharmacienne; Monique Coutu, responsable des bénévoles; France de Carufel, médecin; Claudette Foucault, conseillère clinique; Sophie Boisvert, musicothérapeute; France Labrecque, travailleuse sociale; Louise Villeneuve, coordonnatrice du programme de lutte contre le cancer

Pour souligner la semaine nationale des soins palliatifs 2007, le Centre de santé et de services sociaux de Laval (CSSS de Laval) a organisé plusieurs activités à l'intention des personnes hospitalisées à l'Unité des soins palliatifs et des intervenants du CSSSL, et a aussi offert une soirée d'information à la population.

La semaine a débuté par un 5 à 7 à l'Unité de soins palliatifs. En effet, le 7 mai, dans un contexte d'espoir et de souvenirs agréables, les patients, les familles et les membres de l'équipe des soins palliatifs de la Cité de la Santé ont créé une chanson sur l'air de Ma mère chantait toujours... Au cours de la semaine, la musicothérapeute a mis sur

papier les douze couplets de la chanson collective pour en remettre une copie à chaque patient. L'activité a connu un vif succès et a permis de favoriser une plus grande complicité entre les usagers et les intervenants.

Le mercredi 9 mai, c'était au tour de la population lavalloise d'être invitée à une soirée d'information et d'échange sur les soins palliatifs. Plus de 150 personnes ont assisté à cette activité sous le thème: «Accompagner un proche gravement malade: une expérience difficile, mais tonifiante» avec pour conférencière Madame Johanne de Montigny, psychologue. Madame de Montigny a su capter l'attention de l'auditoire qui s'est vu enchanté par cette initiative. Somme toute,

une soirée qui a été très appréciée tant par les participants que par les organisateurs.

D'autre part, les intervenants du CSSSL ont pu assister à deux activités de formation continue. La première, sous forme de deux dîners-causeries, avait pour but de sensibiliser les participants à l'évaluation de la dyspnée en fin de vie et à des lignes directrices sur la prise en charge de la détresse respiratoire. La seconde consistait en un minicolloque de 3,5 heures suivi d'un dîner-échange sous le thème du concept d'aptitude en fin de vie avec pour conférencier Monsieur Daniel Geneau, neuropsychologue. ■



des régions du Québec :



Rivière-du-Loup marche pour les soins palliatifs

Par : Louise La Fontaine, Omnipraticienne, CLSC Rivières et Marées

Le 6 mai dernier se tenait la marche des soins palliatifs. Cette activité avait lieu sous la responsabilité du comité de soins palliatifs du CSSS de Rivière-du-Loup, et ce, pour une deuxième année consécutive. Cette marche qui a débuté au site de la future maison Desjardins de soins palliatifs donnait le coup d'envoi à la semaine nationale des soins palliatifs. Elle fut un succès et attira plus de 110 participants.

Au cours de cette semaine nationale, les intervenants du CSSS de Rivière-du-Loup ainsi que les bénévoles du service d'accompagnement La Source ont pu assister à une conférence donnée par M. Réjean Carrier, travailleur social en soins palliatifs, sur le thème des proches en soins palliatifs. Ce fut une façon agréable de réfléchir ensemble sur les soins palliatifs et sur les besoins spécifiques des proches. ■

Projet soutenu par la Bourse du réseau :



Élaboration d'une mesure de perception des compétences infirmières en soins palliatifs

Jean-François Desbiens de Terrebonne reçoit la Bourse de Rouen Renaud du Réseau de soins palliatifs du Québec au montant de 5000\$. Cette bourse lui permettra de compléter un projet dans le cadre de son doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval. Sur la photo, il est accompagné de Jocelyne Lauzon, responsable du comité Bourses au Conseil d'administration et du maire de Sherbrooke monsieur Jean Perrault.

Par : Jean-François Desbiens, inf., M. Sc.

Au Québec, les soins palliatifs constituent un secteur sans cesse grandissant, notamment en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de maladies qui requièrent des soins de fin de vie. Au sein des équipes de soins interdisciplinaires, les infirmières jouent un rôle d'importance dans la prestation des soins palliatifs et leur apport se fait sentir directement sur la qualité et la continuité des services. Cependant, des inégalités dans les formations de base et en cours d'emploi, de même que le manque d'organisation des soins palliatifs dans plusieurs établissements, n'ont pas favorisé le développement de compétences en soins palliatifs auprès de l'ensemble des infirmières. Pourtant, plusieurs rapports soumis aux instances gouvernementales québécoises et canadiennes depuis les dernières années soulignent l'importance de développer de telles compétences, de même que la nécessité d'instaurer des programmes de formation plus appropriés (par exemple, le rapport Lambert et Lecompte publié en 2000).

Pour s'assurer du développement et du maintien des compétences infirmières dans le domaine des soins palliatifs, il est important de disposer d'instruments de mesure appropriés, valides et fiables. Il existe différentes méthodes d'évaluation et différents indicateurs de compétences. Une des approches fréquemment utilisées dans le domaine de la santé consiste à évaluer la perception

des compétences par les infirmières elles-mêmes. En fait, une personne qui présente une perception de ses compétences plus élevée manifeste habituellement un engagement plus ferme à mettre en pratique les habiletés acquises lors de programmes de formation, et de plus, elle risque de les maintenir plus longtemps et avec plus de succès.

Dans le domaine de la santé, la mesure de la perception des compétences est utilisée, notamment, pour déterminer les besoins de formation des infirmières, pour évaluer l'impact de programmes de formation de base ou en cours d'emploi et pour valider la pertinence de mesures organisationnelles de soutien. Elle est également utilisée comme indicateur de la qualité des soins depuis 1997, par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, dans le but de favoriser une pratique réflexive de la part des infirmières.

Le présent projet de recherche vise donc à contribuer au développement d'une mesure de perception des compétences pour les infirmières en soins palliatifs, dans le but d'évaluer les besoins et l'impact de différents programmes de formation de base ou en cours d'emploi. Dans un premier temps, il s'agit de répertorier un ensemble de compétences et de les catégoriser par domaines, à partir de la littérature et des normes établies par différentes associations professionnelles. Cette étape permettra d'effectuer

une sélection d'une première banque d'énoncés, dans la réalisation du questionnaire. Dans un deuxième temps, une validation de contenu auprès d'experts reconnus en soins palliatifs permettra de s'assurer que tous les énoncés s'avèrent pertinents et que tous les domaines des compétences infirmières sont adéquatement représentés. Pour ce faire, l'utilisation de groupes de discussion permettra à des infirmières spécialisées dans le domaine des soins palliatifs et reconnues pour leur expertise, de même qu'à d'autres professionnels de la santé qui collaborent en interdisciplinarité avec les infirmières (e.g., médecin, pharmacien, psychologue, travailleur social), de se prononcer sur la pertinence des énoncés et des domaines identifiés. Suite à ces deux premières étapes, une première version du questionnaire pourra être élaborée et testée auprès d'un plus large échantillon.

Dans le cadre actuel d'implantation de la politique de soins palliatifs de fin de vie au Québec, différentes formations basées sur l'approche par compétence voient le jour présentement, dans différents milieux d'enseignement ou dans divers milieux de soins. L'élaboration d'une mesure de perception des compétences infirmières en soins palliatifs constitue un outil de mesure qui s'avère utile et adéquat, afin de s'assurer du développement d'une expertise grandissante dans le domaine des soins palliatifs et de soins de qualité. C'est, du moins, ce que ce projet de recherche espère contribuer à réaliser. ■

L'équipe d'accompagnement « Au Diapason » récipiendaire du prix Reconnaissance du réseau

Par : Marlène Côté, Directrice
L'équipe d'accompagnement « Au Diapason »

Lors du dernier congrès tenu à Sherbrooke les 28 et 29 mai derniers, l'équipe d'accompagnement « Au Diapason » recevait le Prix reconnaissance 2007 décerné par le Réseau de soins palliatifs du Québec pour le travail accompli bénévolement et la qualité de son engagement à la cause des soins palliatifs. Depuis plus de 20 ans, cette force silencieuse et constante a, patiemment, contaminé les réseaux locaux de Brome-Missisquoi et de Haute-Yamaska de ses valeurs et de son dynamisme. L'équipe compte plus de cent bénévoles dont plus de quarante œuvrent à l'accompagnement des patients atteints de cancer, en traitement ou en phase terminale, et de leur famille, ainsi que des personnes en fin de vie et en deuil.

La démarche de l'équipe est orientée vers quatre principaux volets, soit : accompagner,

sensibiliser, informer, éduquer. Depuis quelques années une nouvelle orientation s'est ajoutée soit l'implantation d'une maison régionale de soins palliatifs de huit lits.

La personne est accompagnée dans sa globalité ; un soutien moral, affectif et psychologique lui est offert où chaque instant est valorisé. Offerts dans les deux langues, les différents services débutent dès l'annonce du diagnostic et se poursuivent tout au long du continuum de soins.

Grâce à la présence attentive des bénévoles au département d'oncologie du Centre de santé et service sociaux La Pommeraie, les patients et les proches bénéficient d'un accueil chaleureux et de soutien individuel au besoin. Chaque semaine, des rencontres sous forme de groupes de soutien destinés aux patients atteints de cancer ont lieu.

L'objectif visé par ces groupes est de briser l'isolement, d'offrir un endroit sécurisant et cordial où ces personnes peuvent échanger entre personnes vivant des expériences similaires. Les bénévoles accompagnent également par des visites individuelles à domicile, à l'hôpital ou en institution afin d'offrir, par leur présence, le répit et le soutien requis dans ces moments difficiles. Depuis plus de 10 ans, l'équipe offre également un service de suivi de deuil individuel ou en groupe. Une démarche, échelonnée sur une période six mois, avec thèmes, est proposée aux personnes désirant être accompagnées dans leur processus de deuil.

L'équipe d'accompagnement « Au Diapason » offre sa propre formation destinée à la population et aux personnes qui désirent rejoindre les rangs de l'équipe. L'amélioration des connaissances par la formation continue et des réunions mensuelles sont des éléments essentiels pour rejoindre les rangs de l'équipe de bénévoles.

« Au Diapason » se démarque par l'excellence de ses services et est reconnu principalement pour sa collaboration avec le réseau de la santé, ainsi que pour la sélection, la compétence et l'encadrement de ses bénévoles. Tous ces éléments sont des gages de succès pour les activités à venir, notamment la mise sur pied de La Maison « Au Diapason » qui verra le jour à Bromont à l'automne 2008. Merci au Réseau pour cette belle reconnaissance qui nous encourage à poursuivre et à servir la vie. ■



L'équipe d'accompagnement Au Diapason de Cowansville reçoit le Prix Reconnaissance 2007 du Réseau de soins palliatifs du Québec. Marlène Côté, directrice générale, accepte la plaque souvenir des mains du maire de Sherbrooke Jean Perreault. Elle a tenu à partager cet honneur avec les membres de l'équipe Au Diapason.

Le Phare, Enfants et Familles ouvre la Maison André-Gratton

Source : Jocelyne Élise Ouellet.

C'est mardi le 10 septembre dernier qu'on a inauguré la première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec en présence de monsieur Philippe Couillard, ministre de la santé et des Services sociaux et de monsieur Paul Desmarais jr, président de la campagne de collecte de fonds.

Le ministère des Affaires municipales et des régions a contribué au montant de 2,5M\$ tandis que le groupe de monsieur Desmarais jr a amassé 4M\$ en un temps record. De plus, un don de 1M\$ a été fait par monsieur Robert Gratton pour servir au financement des frais d'exploitation de la maison.

Devant ce geste aussi exceptionnel, les autorités du Phare ont décidé d'attribuer le nom de « Maison André Gratton » en mémoire du fils de madame Judith Dufour et du docteur Bernard Gratton et neveu de Robert Gratton, un jeune garçon de 3 ans, décédé de la leucémie en 1954.

Durant la cérémonie d'ouverture, des parents recevant déjà les services du Phare ont livré des témoignages vibrants sur les bienfaits que le Phare et la Maison leur apportent. Ces familles font face quotidiennement au défi immense que constituent les soins complexes à donner à leur enfant, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

L'ouverture de la Maison André Gratton offre depuis juin dernier, la possibilité aux parents d'y laisser leur enfant pour des séjours de répit allant jusqu'à 3 semaines par année en plus des services d'une maison de soins palliatifs pour leur permettre de vivre les derniers moments en toute quiétude dans la dignité.

Fondé en 1999, Le Phare, Enfants et Familles est un organisme sans but lucratif qui offre maintenant deux programmes: les visites à domicile et l'accueil à la Maison André Gratton. Pour informations ou pour faire un don, vous composez le 514 954-4848. ■



De gauche à droite : Monsieur Philippe Couillard ; ministre de la Santé et des Services sociaux, Madame Michèle Viau-Chagnon ; directrice générale du Phare, Enfants et familles

En retrait derrière : Monsieur Robert Gratton ; donateur au Phare, Enfants et Familles, Madame Nicole Marcil-Gratton ; présidente du conseil d'administration du Phare, Enfants et Familles, Monsieur Paul Desmarais jr ; président de la campagne 2005-2006 pour la construction de la maison André-Gratton et président du conseil et co-chef de la direction de Power Corporation du Canada.

Outil de recherche de subventions Base de données intéressante

Le réseau de soins palliatifs du Québec s'est abonné à une Banque de données pour faire de la recherche de dons et trouver des subventions auprès des Fondations et organismes caritatifs à travers tout le Canada.

Pour utiliser cette banque, il suffit de contacter le directeur général Jean-Guy Renaud pour obtenir les codes d'utilisateur et mots de passe. Cette banque est sur Internet. Elle est facile à utiliser.

Évidemment, pour utiliser ce puissant outil de recherche, il faut être membre du Réseau. Si l'organisme bénéficiaire est une maison de soins palliatifs ou un projet de maison de soins palliatifs, on s'assurera qu'il soit membre en bonne et due forme de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

Nous prêterons le code d'accès pour une période variant selon la demande. Il se peut qu'il y ait des délais avant de pouvoir l'utiliser puisque nous n'avons qu'une seule clef. ■

Pour informations :

Jean-Guy Renaud
Directeur général
Réseau de soins palliatifs du Québec.
jgrenaud@affaires.com
(514) 282-3808, poste 2004.

Bourses et prix reconnaissance

En 2008, la date d'échéance pour les mises en candidature pour **les Bourses et le Prix Reconnaissance du Réseau de soins palliatifs** a été fixée le 12 mars. Les règles de mise en candidature seront rendues disponibles sur le site web du Réseau dans les mois à venir, ainsi que dans le prochain numéro du Bulletin. Prenez note que les règles de mises en candidature pour 2008 seront modifiées en tenant compte des suggestions que certaines et certains des membres du Réseau ont formulées dans le sondage distribué lors du 17^e congrès.

Merci à tous ceux et celles qui ont partagé leurs idées à ce sujet!



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Roche

Docteure Justine Farley, présidente
Centre hospitalier Ste-Mary
Montréal

Docteur Michel L'Heureux, trésorier
Président de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

Madame Danie Tourville, secrétaire
Infirmière – CLSC Orléans, Québec

Madame Claudette Foucault,
Conseillère clinique en soins palliatifs
CSSSL Cité de la Santé – CA

Madame Diane Lamarre, Pharmacienne
Université de Montréal

Madame Jocelyne Lauzon, Psychologue
Maison Victor-Gadbois
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

Madame Suzie Breton, Infirmière –
Hôpital Ste-Anne-de-Beaupré
Maison Michel-Sarrazin
Foyer St-Antoine, Québec

Madame Martine Fortin,
Animatrice de pastorale
CHUQ, Québec

Docteur Jean-Marc Bigonnesse,
Professeur agrégé
Département de médecine de famille
Université de Sherbrooke

Docteur Louis Roy, Président sortant
Omnipraticien
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

Madame Manon Champagne,
Chargée de cours
UQAM et UQAT

Marlène Côté, Directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason

Alberte Déry, Directrice générale
Palli-Aide



JANSSEN-ORTHO
Partenaire dans le traitement de la douleur



Vers un monde en meilleure santé^{MC}

www.pfizer.ca



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 53217

Fax: (418) 877-9629
Email: jjean@amgen.com



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

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



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Roger Gervais, B. Sc.A.
Représentant médical
roger.gervais@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042



Laboratoires Paladin Inc.

David Knecht
Représentant en spécialité

6111, av. Royalmount, bureau 102
Montréal (Québec) H4P2T4
Boîte vocale: 1-888-376-7830 ext.3517
Courriel: dknecht@paladin-labs.com
Site web: www.paladinlabs.com
Téléavertisseur: 514-854-3936
Cellulaire: 514-567-6542

'Metadol'

Un profil fort pour le soulagement
de la douleur intense.

