

# Bulletin

Volume 16 • No 1 - Hiver 2008



## Sommaire

Mot de la présidente	02
Pour une éthique du soin en contexte interculturel : la personnalisation et la communication	03
Des nouvelles des régions du Québec	06
Accommodements raisonnables en soins de santé	07
La communauté musulmane et les accommodements raisonnables en soins de santé : coopérer dans la différence, c'est possible	10
Chemin d'espérance	12
Souvenirs d'Afrique	14
Portrait d'une région	17
Inauguration officielle de la nouvelle Maison de soins palliatifs	20
La personne en fin de vie appartenant à une autre culture : en quoi ses croyances et comportements en matière de santé peuvent-ils influencer la relation soignant-soigné ?	21
Outil de recherche de subventions Base de données intéressante	26
Trois Montréalais honorés à Toronto au congrès de l'Association canadienne de soins palliatifs	27

## Accueillir la différence

ملانعات عجيب  
遇到陌生人

## Comité de rédaction

Mme Claudette Foucault  
Conseillère en soins palliatifs  
CSSL 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

Veuillez faire parvenir vos articles en format Word à : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

[www.reseaupalliatif.org](http://www.reseaupalliatif.org)

Prochaine parution  
Printemps 2008  
tombée des textes : Mars 2008

# Le mot de la présidente

**A**u moment où vous recevrez ce Bulletin, l'année 2008 sera commencée depuis un certain temps. La lumière du jour sera déjà plus abondante. Avec un certain retard, je vous souhaite de vivre tout au long de l'année 2008 la passion des soins palliatifs, avec une équipe tout aussi passionnée!

En fin de vie, dans l'intimité des rencontres et des soins, nous réalisons que les besoins et les réactions des différents patients et de leurs proches sont influencés par leur histoire propre et leurs valeurs personnelles. Les rituels acquièrent une importance accrue pour plusieurs d'entre eux. L'approche palliative nous a enseigné à offrir des soins personnalisés, guidés par les exigences propres à chacun. Pour certains d'entre vous, la rencontre de patients provenant de plusieurs régions du monde est quotidienne, parfois déroutante. Leurs cultures et leurs religions nous sont moins familières. Afin d'enrichir notre réflexion sur différents enjeux relatifs à la prise en compte des aspects culturels en soins palliatifs, Claudette Foucault et ses collaborateurs présentent ce premier Bulletin de l'année intitulé « Accueillir la différence ».

Depuis la parution du dernier Bulletin, la Direction de la lutte contre le cancer a rendu publiques ses orientations prioritaires 2007-2012. Les soins palliatifs sont l'objet d'objectifs très précis, accompagnés de mesures stratégiques mesurables. Leur objectif se lit comme suit : « Offrir des soins palliatifs de qualité à toute personne le nécessitant ainsi qu'à ses proches, sans égard à son âge et à sa maladie ». Je vous invite à consulter le site Internet de la Direction de la lutte contre le cancer afin d'en savoir plus. La volonté politique du ministère de la Santé et des Services sociaux de développer les soins palliatifs est présente. Il est essentiel que dans nos régions, nous demeurions vigilants et questionnions nos autorités locales.



*« Offrir des soins palliatifs de qualité à toute personne le nécessitant ainsi qu'à ses proches, sans égard à son âge et à sa maladie »*

En terminant, quelques dates importantes. La date limite pour soumettre votre candidature pour une bourse ou le prix Reconnaissance est fixée au 28 mars. Et puis, le prochain congrès aura lieu les 24 et 25 avril à Gatineau, et l'assemblée générale annuelle du Réseau aura lieu pendant le congrès, le 24 avril.

Les membres du conseil d'administration vous attendent en avril.

À bientôt!

**Justine Farley** ■

Merci aux personnes suivantes qui ont accepté de figurer sur la UNE du Bulletin Réseau.

Li Huyn, guide touristique à Guilin, Chine.

Ami-Denise Honyigloh-Hossou, originaire du Togo, réceptionniste à Montréal.

Esin du Café Suprême à Montréal, Kurde de Turquie.

Theiyedran Seenivasacran, Chef cuisinier provenant du Sri-Lanka.

Guillaume Lamarre, professeur d'édu. à Longueuil.

# Pour une éthique du soin en contexte interculturel : la personnalisation et la communication

Par : Marie-Eve Bouthillier<sup>1</sup>, Élodie Petit<sup>2</sup> et Delphine Roigt<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Marie-Eve Bouthillier, Ph.D., éthicienne au CSSS de Laval

<sup>2</sup> Élodie Petit, LL.M., juriste, éthicienne et candidate au Ph.D. en droit des biotechnologies

<sup>3</sup> Delphine Roigt, M.Sc., avocate et éthicienne au CHUM

Dans la foulée des débats sur les accommodements raisonnables, de plus en plus d'acteurs du milieu de la santé souhaitent réfléchir aux questions soulevées dans le cadre des interventions en contexte interculturel. Bien que le traitement médiatique réservé à ces questions nous apparaisse discutable du point de vue de l'éthique journalistique, il n'en demeure pas moins que leur omniprésence sur presque toutes les tribunes a permis une prise de conscience, dans la société québécoise, des problèmes qui se vivaient dans l'ombre depuis plusieurs années.

**N**ous abordons dans cet article deux pistes qui nous apparaissent fécondes pour envisager une pratique éthique du soin en contexte interculturel. Nous verrons d'abord pourquoi l'éthique peut contribuer à la réflexion dans le domaine de l'interculturel appliqué à la santé. Ensuite, nous explorerons les notions de personnalisation des soins et de communication interculturelle.

## **Ce qui habite une démarche éthique : la vie bonne et la sagesse pratique**

La question centrale de l'éthique est : « Comment faire pour bien faire ? ». En fait, l'éthique vise à éclairer l'agir humain en ayant pour but le bien, pour soi comme

pour autrui, au sein d'institutions justes, dans le respect de la pluralité des points de vue et des situations (Ricœur, 1990). Cette réflexion, fondée sur le dialogue et la délibération, vise à trouver les meilleurs choix à faire selon les circonstances. Ces choix sont à leurs tours basés sur des valeurs fondamentales que partagent ceux qui prennent la décision et ceux qui sont visés par celle-ci. Ainsi, on peut voir l'éthique à la fois comme un idéal de vie bonne pour soi, avec et pour autrui et une démarche de sagesse pratique où l'objectif est de trouver la meilleure décision en situation.

Pourquoi l'éthique en contexte interculturel ? Nous l'avons dit, l'éthique, cet idéal de vie

bonne, cherche aussi à trouver des consensus acceptables pour mieux vivre ensemble. Cette entreprise se complexifie lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en contexte interculturel. La rencontre entre différentes visions du monde par l'intermédiaire de pratiques culturelles et religieuses peut conduire à des confrontations de valeurs, susciter des questionnements éthiques et des incompréhensions. Par exemple, le sens de la mort et de la souffrance peut varier en fonction des croyances. Au nom de valeurs culturelles ou religieuses, certaines personnes vont refuser d'être soulagées de leur douleur. D'autres peuvent demander l'euthanasie, ou encore, l'acharnement thérapeutique. Ces situations engendrent des conflits de valeurs



et provoquent des problèmes éthiques difficiles à résoudre pour les intervenants. Souvent, ils se sentent coincés entre leurs valeurs personnelles et professionnelles, celles de leurs patients et celles promues par les diverses cultures et religions. Un autre exemple est celui d'intervenants sociaux disant ne pas savoir comment agir auprès de certaines familles d'autres cultures. Ils n'arrivent pas toujours à évaluer si la situation, à leurs yeux problématique, requiert une intervention ou si elle est culturellement « normale » ou acceptable pour cette famille. Ils constatent que leurs référents culturels ne permettent pas de bien décoder les signes en présence. Mais comment en arriver à prendre des décisions éthiques en contexte interculturel et ne pas sombrer dans le relativisme culturel et religieux ?

### La personnalisation des soins

Il semble important ici d'introduire la notion de personnalisation des soins et des services. Exprimée comme un droit dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la personnalisation constitue un élément incontournable de la prestation des soins et des services. Celle-ci se fait au quotidien à travers des adaptations qui tiennent compte notamment de la condition clinique de la personne, de son histoire de vie, de ses besoins biopsychosociaux et de ses croyances. La personnalisation est au cœur de la pratique. Elle permet d'offrir des soins et des services centrés sur la personne et respectueux de sa volonté et de sa dignité. Le processus de personnalisation donne l'occasion d'échanger et de développer une relation de confiance entre un intervenant et un usager. Elle s'avère fondamentale. Elle s'exprime à travers de petits et de grands gestes de même que par une manière d'être avec l'autre (CSSS de Laval, 2007).

Les soins palliatifs constituent un bon exemple du sens de la personnalisation. Par l'approche globale de la personne qu'ils préconisent, les soins palliatifs semblent avoir intégré cet élément incontournable de la pratique. L'objectif central de ce type de soins est le maintien de la qualité de vie en tenant compte des différentes dimensions biopsychosociales et spirituelles propres à chacun (Marcoux, 2001). Cet accompagnement

vers la mort se veut empreint de compassion et d'écoute afin de permettre à la personne de cheminer, de donner un sens à sa vie et à sa mort, et en quelque sorte, de faire la paix avec elle-même et ses proches. Dans cet esprit, il serait contradictoire, voire éthiquement inacceptable, d'imposer à quelqu'un une « bonne manière » de mourir ou de nier certains aspects fondamentaux de son humanité dont sa religion ou sa culture. Ainsi, la personnalisation cherche à réconcilier tous les éléments importants d'une personne et à les ajuster en fonction de cette personne particulière, devant soi, qui nous demande d'être là pour elle. En soins palliatifs, la personnalisation prend donc tout son sens et toute son importance. Elle appelle encore plus fortement à sa mise en œuvre à cette étape cruciale qu'est la fin de vie.

- Une demande de personnalisation ne doit pas aller à l'encontre du jugement clinique, des meilleures pratiques et de la déontologie; elle doit être évaluée en fonction de l'urgence clinique;
- Une demande de personnalisation ne doit pas aller à l'encontre des règles de sécurité (prévention des infections, gestion des risques, etc.);
- Une demande de personnalisation ne doit pas engendrer des coûts indus ou qui dépassent les limites organisationnelles, sur les plans humain, matériel et financier;
- Une demande de personnalisation ne doit pas nuire aux droits et libertés des autres usagers et intervenants.

(CSSS de Laval, 2007)

Il importe toutefois de souligner que la personnalisation doit s'effectuer dans un cadre et qu'elle doit ainsi tenir compte de certaines limites organisationnelles, déontologiques, légales etc.<sup>1</sup> (voir encadré). Ce sont souvent ces impératifs que les intervenants ont de la difficulté à identifier pour eux-mêmes et donc qu'ils ne communiquent pas aux patients, d'où les malentendus, les malaises, les situations difficiles.

### La communication interculturelle

Un autre élément important de l'intervention en contexte interculturel, qui souvent fait défaut, est la communication. Comme le mentionne Danielle Gratton<sup>2</sup>, formatrice et spécialiste des questions interculturelles, la rencontre entre deux personnes de cultures

différentes peut se comparer à une rencontre entre aveugles. L'un n'a pas accès aux repères culturels de l'autre. D'où l'importance d'établir une bonne communication qui permettra d'installer un climat de confiance, propice aux échanges et à la compréhension mutuelle. Cette communication implique d'abord de se centrer sur soi et de bien comprendre ce que la rencontre avec l'autre provoque en soi. Ensuite, il s'agit de s'ouvrir à l'autre afin d'établir un vrai dialogue, ce qui exige une communication à deux sens. L'objectif de ce dialogue est de trouver la meilleure des solutions en situation, qui conviendra autant à l'intervenant qu'à la personne en cause. Pour ce faire, il importe pour la personne de bien comprendre les impératifs de la prestation de soins. Il faut également que l'intervenant arrive à cerner les orientations culturelles et religieuses de la

personne et les exigences qui s'ensuivent. Dans tous les cas, l'imagination devra être au rendez-vous pour trouver la bonne façon de faire. Il s'agira parfois d'impliquer des interprètes, les détenteurs de l'autorité religieuse, ou encore, des membres de la famille. Cette communication demande finesse, doigté et des habiletés qui sont trop rarement enseignées. Elle exige également plus de temps d'intervention (Battaglini *et al.*, 2007). À terme, une communication réussie évitera beaucoup de stress et de détresse pour les personnes en cause. Elle en vaut donc l'investissement.

Ce court texte n'a pas la prétention de résoudre les problèmes interculturels en santé. Cependant, il aborde des éléments concrets et fondamentaux qui peuvent être mis en œuvre dans la prestation de soins pour mieux gérer la complexité des questions éthiques en contexte interculturel. Deux éléments ont été identifiés : l'importance de la personnalisation, à partir de l'exemple des soins palliatifs et la nécessité d'établir une communication interculturelle. La personnalisation permet d'offrir des soins en accord avec les besoins de la personne qu'ils soient cliniques, personnels, culturels ou religieux. De son côté, la communication interculturelle favorise la compréhension mutuelle et évite bien des imbroglios, qui trop souvent sèment la confusion et donnent lieu à des problèmes éthiques.

En terminant, soulignons que la personnalisation et la communication font toutes deux appel au jugement situationnel des cliniciens. Ce jugement demande à la fois un savoir-être et un savoir-faire, qu'il faut développer au fil du temps. Ces compétences sont, à notre avis, essentielles à la pratique éthique du soin. ■

<sup>1</sup> Compte tenu des limites d'espace dans cet article, nous ne pouvons élaborer sur les limites de la personnalisation des soins. Pour plus d'information, veuillez consulter le mémoire du CSSS de Laval déposé à la Commission Bouchard-Taylor, <http://www.accommodements.qc.ca/>, sous la rubrique documentation.

<sup>2</sup> Danielle Gratton est psychologue à l'Hôpital Juif de réadaptation de Laval et elle donne de la formation en intervention interculturelle pour les Agences de santé et de services sociaux de Montréal et de Laval.

#### Références :

- **Alex Battaglini et al. (2007).**  
L'intervention de première ligne à Montréal auprès des personnes immigrantes : Estimé des ressources nécessaires pour une intervention adéquate, 11 pages.  
<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/pdfmigration/ressources.pdf>
- **Centre de santé et de services sociaux de Laval (2007).**  
*Cadre de référence relatif à l'intervention en contexte interculturel: la personnalisation des soins et des services et les accommodements à l'égard des usagers et des intervenants*, rédigé par Marie-Eve Bouthillier en collaboration avec Marie Beauchamp, France Cookson, Marie Jobin, Pierre Laforest, Élodie Petit, Sophie Ouellet et Delphine Roigt, Laval.
- **Hubert Marcoux (2001).**  
« Soins palliatifs » dans *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, sous la direction de Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, Bruxelles, De Boeck-Université.
- **Paul Ricoeur (1990).**  
*Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.

## 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<sup>e</sup> 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](http://www.scinf.umontreal.ca) ou en composant le 514 343-6111, poste 1-2701.

# Des nouvelles des régions du Québec

## Traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle

une nouvelle ressource pour faciliter la communication  
des volontés relatives à l'intensité des soins

Par : Sarah Shidler, J.D., Ph.D., professeure,  
Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Issu d'une collaboration entre l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) et le Comité bioéthique du Centre de la santé et des services sociaux de Rouyn-Noranda, le document vidéographique *Traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle* est désormais disponible pour tout individu ou organisme qui serait intéressé à se le procurer. Le but de cette ressource consiste, d'une part, à sensibiliser le grand public aux avantages de réfléchir à l'avance au niveau de traitement souhaité en fin de vie et, d'autre part, à favoriser l'amorce des conversations à ce sujet entre une personne malade, son porte-parole, ses proches et ses intervenants en santé.

Les conversations sur l'intensité de traitement souhaitée sont difficiles à amorcer, mais essentielles. Pour la personne malade, parler à l'avance de ses volontés de fin de vie peut influencer grandement la qualité de la fin de sa vie en l'aidant à boucler ses relations et à se rapprocher de son entourage tout en obtenant l'assurance que ses volontés seront respectées. Pour le porte-parole et les proches, même si on ne peut jamais enlever le chagrin associé à la perte d'un être cher, le fait d'avoir discuté avec ce dernier de ce qu'il voulait en fin de vie peut aider à mieux traverser le deuil. Enfin, du côté des intervenants, une compréhension claire des



Dr Sarah Shidler

volontés de la personne malade assure leur collaboration dans le respect de ces volontés, évitant ainsi autant le sous-traitement que l'acharnement thérapeutique.

À la suggestion de personnes ayant vécu des situations de prises de décisions et des membres du Comité de bioéthique, nous avons filmé des usagers, des membres de l'entourage et des intervenants de plusieurs professions afin de présenter un tableau enrichissant des « réalités cliniques » autour des prises de décisions sur les traitements prolongeant la vie. ■

**Pour se procurer une copie  
du DVD (15 min) ou de la  
version anglaise sous-titrée  
(Life prolonging treatment :  
I think about it, I talk about it),  
veuillez contacter :**

Mme Claudette Carignan,  
directrice générale  
Fondation hospitalière du CSSSRN  
4, 9<sup>e</sup> rue  
Rouyn-Noranda (Qc) J9X 2B2  
819 797-1226  
fondationhospitaliereRN@ssss.gouv.qc.ca

# Accommodements raisonnables en soins de santé<sup>1</sup>

Par : Jean Desclos, D.Th., Professeur titulaire, Faculté de théologie d'éthique et de philosophie, Université de Sherbrooke

**L**a question n'est pas neuve, et ne dépend pas seulement de la vague récente d'immigration de gens de confessions religieuses nouvelles et inconnues. Elle est présente depuis longtemps et met en scène des Témoins de Jéhovah qui refusent la transfusion sanguine, des Juifs orthodoxes qui respectent le caractère sacré de la vie au point de demander l'acharnement thérapeutique, etc. Elle évoque aussi d'autres situations qui mettent en présence l'autonomie de la personne soignante et celle de la personne soignée, qui ne sont pas toujours enracinées dans les mêmes valeurs. La personne qui demande à son médecin de l'aider à mourir peut-elle être exaucée? La société dit encore non... La personne qui refuse de participer à un avortement peut-elle être accommodée?

## La personne d'abord

La question des accommodements raisonnables en soins de santé nous renvoie à une analyse socio-religieuse plus fondamentale. Comment vivre ensemble dans la différence des racines culturelles et religieuses, sans trop se fractionner et se diviser, et même, comment réussir à coopérer dans la différence.

J'aborde mon propos en rappelant avec Rudolf Otto (1995) aussi bien que Jean-Claude Guillebaud (2005) l'identité religieuse, la quête religieuse, le sens du sacré, la référence à un système de croyances. Le sujet souffrant, le soigné, est dans sa situation fragile davantage ramené à cette identité et à ce besoin de sens. Et cela se fait toujours dans une situation singulière, car chaque souffrance est singulière, unique dans son profil et son dénouement dans le cœur et le cheminement de la personne.

Dans l'accomplissement des gestes professionnels dont ils sont responsables dans le système de santé, la normativité des soignants est dictée par les personnes soignées, leurs valeurs, leur interprétation de la maladie, de la souffrance et de la mort, et de l'acte médical lui-même. La personne humaine singulière

étant au cœur de l'activité clinique, les soignants doivent s'ajuster à son univers de sens, dans un dialogue ouvert et interactif, dans le respect de son autonomie.

De la fragmentation et de l'opposition des religions, nous avançons lentement vers un dialogue œcuménique ou interreligieux, dans un contexte social planétaire où les liens se resserrent sans cesse entre les populations, les ethnies, les cultures, les sociétés. En ce contexte, il faut penser vivre les soins de santé en mode ouverture, entraide, respect mutuel des croyances. Mais jusqu'où? Sommes-nous à risque de perdre l'identité religieuse qui fait notre propre histoire personnelle et collective?

Dans une société juste et démocratique, on s'entend sur une chose: la personne humaine a une dignité qui s'exprime dans sa liberté de conscience et de religion, et le rappel des droits inaliénables inscrits dans les chartes canadienne et québécoise sert de base à toute la réflexion. Nul ne peut imposer à qui que ce soit une croyance ou un système de croyances. Il y a égalité de tous et de toutes, en société libre et démocratique, et donc droit à sa croyance, pour laquelle nul ne peut prononcer un jugement sur la qualité de son contenu. L'État a un devoir absolu de neutralité sur ce point. Cela ne signifie pas qu'il dise que les religions sont égales, mais que les citoyens ont un égal droit à la croyance de leur choix, quelle qu'elle soit.

En conséquence, un système de santé qui favoriserait, dans les faits, une religion ou des confessions particulières, en rendant obligatoire le recours à ses pratiques et à des éléments de ces religions ou confessions particulières, irait à l'encontre des fondements mêmes de la démocratie égalitaire. La religion catholique ou la religion protestante n'ont pas plus de droits de cité que les autres croyances, et le poids de l'héritage historique ne peut même pas leur servir de garant. Seule

est alors possible une cohabitation intelligente qui permette aux gens de vivre leur expérience souffrante à l'intérieur de leur propre système de croyances.

Je prends également en compte que «la personne d'abord», pour certaines cultures, c'est également la famille, tissée serrée autour de la personne soignée.

## Pour une éthique de la retenue

Dans l'espace public de nos sociétés maintenant riches d'un tissu social en mosaïque multiculturelle, il faut trouver un point de référence commun pour gérer la diversité en favorisant la convivialité et la communion des personnes autour de certains repères communs. Dans ce cadre multiculturel, les religions doivent retrouver leur statut de modes d'expression de l'identité spirituelle de chaque personne, en deça de la facture confessionnelle rigoureusement confessante et même militante. Et les soignants qui prêtent secours à une personne qui n'est pas de leur religion doivent lui permettre de trouver le chemin de son intériorité, de son identité spirituelle qui est en amont de toute appartenance religieuse. En présence de la personne qui souffre, cela nous amène à repenser notre rapport à nos propres systèmes de croyances. Cette manière de faire peut s'appeler une éthique de la retenue, en cohérence avec un caring où le soignant se rend disponible à la quête spirituelle telle qu'elle est formulée par l'autre.

Une société qui respecte les libertés de conscience et de religion ne se prononce pas sur la «qualité» des religions et des croyances. Il y a égalité de droit, pour chaque citoyen, à sa religion et à ses convictions, peu importe leurs contenus. La société protège l'exercice d'une liberté, pas son objet. Personne ne peut imposer à qui que ce soit des contenus de conviction. Le pluralisme est radicalement neutre.

Pourtant, les religions ont une prétention universalisante, englobante. Elles se présentent



comme le meilleur système d'explications et de réponses à la quête de sens. Il y a comme une impasse. S'il est vrai que seule l'ouverture garantit la vie, on a aussi besoin d'une identité. En reprenant les catégories de « morale close, morale ouverte » de H. Bergson, Fernand Dumont rappelle avec justesse qu'une société ne saurait se passer d'une morale close, celle qui aide à consolider l'essentiel (1997, p. 88). Il n'est donc pas question de « neutraliser » l'héritage, d'édulcorer son propre stock de convictions, de négocier à la baisse les exigences de son groupe d'appartenance, d'affaiblir la portée de son engagement social. Car il n'y a de dialogue authentique que sur la base d'une solide intégration de sa propre identité.

### Une neutralité ouverte

Il faut penser la neutralité selon deux modèles : soit la neutralité sèche et vide, soit une neutralité riche et vivifiante. Je les présente sur la toile de fond des deux modèles de violence : la violence diabolique, fille du moule identitaire exclusif divise et oppose ; la violence symbolique, fille du projet d'humanité sans frontières, rassemble et fait progresser la vie. Et c'est seulement dans ce deuxième territoire que la tolérance peut s'exercer correctement, en se basant sur l'accueil des convictions fortes de chaque personne singulière, en sa conscience, en faisant appel au respect inconditionnel de l'autre dans un rapport solidaire de consciences religieuses et éthiques pourtant fort différentes. Tout cela en étant bien conscient qu'il est toujours plus simple de gérer l'uniformité, plus exigeant de gérer la diversité éclatée.

Cela a-t-il des limites, notamment dans notre devoir d'accommodement ? Je rappelle la distinction entre droits négatifs et droits positifs. Elle signifie d'abord de ne pas empêcher quelqu'un de vivre selon sa conscience, mais elle ne signifie sûrement pas de tout faire pour permettre à chaque personne de satisfaire, dans le cadre de l'institution, toutes les attentes et les besoins liés à ses convictions et à ses options personnelles.

Je pense qu'il faut définir l'espace public où doit s'exercer notre gestion de la diversité, dans la souplesse, et créer les conditions d'un dialogue avec les personnes concernées pour éviter que cet espace public ne devienne un carrefour des intérêts privés solitaires. Car le relativisme est en son fond porteur d'intolérance et d'éclatement, surtout ce relativisme fondé sur la nostalgie du moule identitaire clos et qui rêve de faire un jour triompher ses convictions religieuses ou idéologiques.

### Quelques balises

L'institution doit donc identifier des limites, définir des principes directeurs qui permettent de bien arbitrer les situations complexes sans jamais le faire dans l'arbitraire. Une institution ne peut pas tout se permettre au nom du respect de chaque personne, perturber les horaires, refaire les locaux, etc. Cela doit être expliqué, parfois négocié, jamais imposé d'autorité.

Je propose quelques repères :

- chaque personne a droit à son identité particulière si elle respecte celle des autres, leurs idées et leur vécu ;
- il faut identifier les valeurs communes minimales que tous sont prêts à défendre ensemble ; il faut trouver un fonds commun, des vérités communes qui soient porteuses pour l'ensemble dans la différence (éthique planétaire) ;
- valoriser la différence et non seulement la tolérer ;
- inscrire la différence dans la dynamique sociétale comme un lieu privilégié d'enrichissements mutuels ;
- favoriser le dialogue ouvert pour positionner la différence dans l'harmonie de l'ensemble.

Hors de ces frontières, on sort de la « validité sociale » de la différence affirmée. Car l'accommodement a un sens positif de soutien de chaque conscience singulière pour le développement d'une conscience solidaire. Il s'inscrit en respect de l'individu singulier en son identité incommunicable mais surtout en fonction de l'intérêt d'une société qui a besoin de la solidarité de tous ses membres. Il ne peut servir à fractionner davantage. Nos règles doivent servir de régulation objective de la tolérance mutuelle pour qu'elle se transcrive autant que possible en projet social commun, dans le respect de la différence.

### Cohérence autocritique

Des règles claires ne suffisent pas. Il faut également un regard éthique, en aménageant notre espace intérieur pour développer non seulement des réponses conformes, au plan juridique, à ce qui est défini dans les chartes et les lois, mais aussi une *réelle cohérence personnelle au plan éthique*.

Dès lors, comme soignants, nous sommes interrogés non seulement sur les formules à adopter pour des politiques correctes, mais également sur notre propre compréhension

du phénomène, sur le regard que nous portons sur lui. Il ne faut pas se contenter de concéder, par nécessité, pour éviter des problèmes et du mécontentement. Il faut chercher à aider, dans une approche originale qui se fonde sur une volonté, minimalement, de ne pas empêcher ce qui a du sens même si ce sens n'est pas partagé par la majorité, en misant sur la rationalité et le sens que chaque personne donne à ses options, et sur les valeurs porteuses d'humanisation.

Nos règles doivent prendre acte du souci de la personne singulière, de ses convictions, de son histoire personnelle, de ses options de vie. Nos institutions peuvent, dans les limites concrètes de l'organisation, trouver des solutions correctes pour être cohérentes avec les grandes valeurs qui sont partagées par notre société démocratique et pluraliste. Si nous avons à interpellier les gens dans leurs diversités culturelles pour les inviter à bien s'inscrire dans l'espace public de notre institution, nous devons également nous laisser interpellé par eux, de manière à ajuster nos pratiques et nos règles à un changement majeur du paysage culturel d'ici.

Serons-nous contraints à négocier sans cesse et à réexaminer prudemment chaque cas nouveau ? Sans doute que le phénomène nous met en demeure de vivre un changement de paradigme, mais aussi en position de vivre une approche d'éthique singulière, marquée par la prudence éthique, comme dans le domaine clinique où chaque vie humaine souffrante demande de la part des soignants un discernement qui est pour une part universalisable, mais également inédit.

Je ne crois pas exact de parler de « cas problèmes » en ces situations, mais plutôt de cas d'exceptions, par rapport à une norme qui ne peut plus se fixer uniquement sur les conduites admises par la majorité numérique.

### Conclusion

Je rappelle en conclusion quelques pistes d'action :

- avoir des règles claires ;
- être irréprochables et cohérents dans le contrat global qui nous lie à nos « clients » ;
- gérer avec réalisme, sachant qu'on ne peut accommoder tout le monde tout le temps ; nous ne sommes pas obligés à tout ;
- bien fixer le cadre de nos obligations institutionnelles dans le temps, en les révisant, les raffinant ;



- prévenir les abus et savoir les contrôler;
- appliquer les règles avec prudence et épikie, en s'ajustant à des situations singulières;
- comprendre l'invitation à vivre un changement qui entraîne une remodelisation de nos sociétés et de nos systèmes de soins, et se donner une formation en ce sens.

Je rappelle surtout que nous sommes interpellés à regarder autrement, à penser autrement, pour agir mieux dans une société qui nous met au défi de pratiquer une approche de soins en étant conscients que nous ne sommes jamais totalement rationnels, mais marqués par une belle subjectivité que l'on doit sans cesse exposer au regard d'autres subjectivités.

Plus encore, la bonne approche consiste à libérer la parole, à rendre possibles toutes les prises de parole qui disent la souffrance, le refus du mal, la volonté du bien, la révolte, la tension intérieure, la quête de sens et d'absolu. Car le besoin spirituel et religieux ne s'efface pas. Il se déplace.

«La croyance ne disparaît pas du paysage social. Elle s'exaspère au contraire. Le resserrement de la vie privée à l'encontre de

l'institutionnalisation, la descente dans l'immanence de la conscience individuelle provoquent... un désir d'accomplissement, de salut d'autant plus lancinant. *La Transcendance sans nom* élargit son espace... La religion déserte les Églises, non pas parce qu'elle disparaît, mais parce qu'elle envahit les territoires dont elle avait été chassée par la sécularisation; à l'inverse, la religion reflue sur les Églises, mais ce n'est plus la religion que celles-ci résument dans leurs doctrines, qu'elles célèbrent dans leurs pratiques et définissent dans leurs théologies. Par les mouvements conjugués de la sécularisation et retour du religieux, la Transcendance sans nom se présente comme une faille de culture qui n'a jamais été aussi béante... » (Dumont, 1987, p. 218-219).

Dans les sociétés anciennes, aussi bien au Proche-Orient ancien que dans la civilisation gréco-romaine, on a inscrit le droit d'asile comme une mesure de respect de l'étranger fragilisé ou menacé de violence, en lui accordant une protection dans des lieux sacrés ou dans des règles qui équivalent à une forme d'accommodement que fait la Cité pour des gens en difficulté. Pour beaucoup de situations, les accommodements que nous faisons avec intelligence et précaution évoquent

cette attitude inscrite comme spontanément dans les civilisations, un souci de l'autre, de l'étranger, du fragilisé.

Pour les soignants, la transcendance sans nom est inscrite dans le visage de l'autre qui souffre. n

#### Références :

- Dumont, F. (1987). *L'institution de la théologie: essai sur la situation du théologien*. Montréal: Fides.
- Dumont, F. (1997). *Raisons communes*. Montréal: Boréal.
- Guillebaud, J.C. (2005). *La force de conviction. À qui pouvons-nous croire?* Paris: Seuil.
- Otto, R. (1995). *Le sacré: l'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*. Paris: Payot.

<sup>1</sup> Ce texte reprend une partie d'une présentation offerte par l'auteur lors d'un panel sur le thème des accommodements raisonnables en soins de santé, qui s'est déroulé pendant le 17<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec tenu à Sherbrooke en mai 2007.

## Auteurs recherchés

Le thème du prochain bulletin sera

### « Les soins de fin de vie aux personnes âgées »

- Nous avons une chronique « Des nouvelles des régions » qui aura besoin d'être alimentée.
- Nous avons répertorié les ressources en soins palliatifs en Montérégie. Avec votre aide, nous envisageons faire le tour de toutes les régions du Québec.

**Voilà autant de belles occasions d'implication dans le Bulletin Réseau. N'hésitez plus ! Téléphonez-nous.**

**Jean Guy Renaud**  
514 282-3808 poste 2004.



# La communauté musulmane et les accommodements raisonnables en soins de santé : coopérer dans la différence, c'est possible<sup>1</sup>



Été 2007, une déferlante médiatique s'est abattue sur le Québec. Sur les journaux télévisés de TVA, TQS, sur Radio-Canada, à la une d'une multitude de journaux, comme le *Journal de Montréal*, le *Journal de Québec* ou la *Tribune*, tout a été mis en branle, à cause de quoi ?

Par: Walid Dridi, M.D., Ph.D.  
Faculté de médecine  
Université de Sherbrooke

Un couple de musulmans s'est présenté à l'hôpital et le mari a demandé que son épouse soit examinée par un médecin féminin. Lorsque le personnel présent lui a répondu que seuls des médecins masculins étaient disponibles, le mari s'est emporté et a exigé qu'on réponde à sa requête en agressant verbalement le personnel hospitalier. Tels ont été les faits rapportés par la presse.

C'est en tant que médecin musulman et responsable au sein d'une association musulmane que je me suis intéressé à la question. Je suis allé poser la question à nos experts en lois musulmanes : quel doit être le comportement d'un couple musulman qui va consulter au sein d'une enceinte hospitalière dans un pays non musulman ? La réponse qui m'a été donnée est très simple : nos textes de référence (le Coran et la tradition du prophète Mohammed que la paix de Dieu et son salut soient sur lui) recommandent, dans cette

situation, de demander avec la plus grande des politesses s'il est possible d'avoir un médecin féminin pour la femme et un médecin masculin pour l'homme. Dans le cas où la réponse est positive, le couple doit se montrer reconnaissant pour le service rendu. Dans le cas où la réponse est négative, le couple peut consulter en toute quiétude car, en posant la question, il s'est acquitté de son devoir.

Ce qui est demandé par l'islam, c'est juste cet effort sincère de pouvoir vivre sa religion. En revanche, se comporter de manière agressive dans le cas où ce que l'on demande nous est refusé est gravement condamnable.

À travers ce petit texte, mon message est simple : il s'adresse, en premier lieu et d'une manière générale, à la communauté musulmane qui vit au Québec et, plus particulièrement aux responsables des mosquées, des associations et centres islamiques du Québec.

Nous devons faire notre devoir, qui se résume en trois mots : ÉDUCATION, ÉDUCATION ET ÉDUCATION. Les responsables d'associations musulmanes et mosquées peuvent utiliser le prêche de la prière du vendredi pour sensibiliser les membres de la communauté musulmane et leur faire prendre connaissance des textes de référence de notre religion afin d'éviter les interprétations personnelles.

En second lieu, mon message s'adresse à la société québécoise, y compris les intervenants en santé, à qui je demande de faire l'effort d'avoir une connaissance moins superficielle de l'islam et ceci afin d'éviter les préjugés qui génèrent incompréhensions et attitudes de rejet. Il s'agit d'un effort à faire de part et d'autre, de la part de ces deux composantes de la société québécoise, la main dans la main, afin de participer ensemble au développement et à l'épanouissement de ce vaste et magnifique pays qu'est le Canada. n

<sup>1</sup> Ce texte reprend une partie d'une présentation offerte par l'auteur lors d'un panel sur le thème des accommodements raisonnables en soins de santé, qui s'est déroulé pendant le 17<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec tenu à Sherbrooke en mai 2007.



**18<sup>e</sup> CONGRÈS DU RÉSEAU DE  
SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC**



La  
**vie** qui prend  
son **soins**

**24 et 25 avril 2008  
Hôtel Hilton du Lac-Leamy et  
Ramada Plaza/Manoir du Casino  
Gatineau**





# Chemin d'espérance

Par : Gilles Guimond, o.m.i., intervenant en soins spirituels,  
CSSSL Hôpital Cité de la santé de Laval

**N**ous savons combien la spiritualité est importante dans l'accompagnement des malades. Elle fait bien sûr référence à des valeurs qui sont autres que matérielles. Elle touche au centre de l'être humain, à son besoin d'expliquer les choses. Confronté à ses fragilités, celui-ci se met à la recherche d'un sens à donner à son existence, à sa relation à Dieu, à ses relations avec les autres. Au cœur même de la spiritualité et de la religion se trouve un élément important que l'on nomme espérance. Entreprendre un chemin d'espérance avec des personnes souffrantes, c'est avant tout les amener à retrouver du positif, de la sérénité et de la confiance dans leur vie. L'espérance, c'est croire que la vie a un sens, nous dira l'Abbé Pierre.

À prime abord, il faut noter que l'espoir et l'espérance sont de nature très différente. L'espoir, c'est l'idée que dans un avenir plus ou moins proche les choses vont s'améliorer. C'est une attente de choses ou de réalisations futures. Comme par exemple, cette dame en soins palliatifs qui gardait espoir de retrouver l'usage de ses jambes pour aller passer son dernier Noël à la maison.

Par contre, l'espérance n'est pas seulement une vague conception que les choses peuvent s'arranger dans le futur. L'espérance n'est pas tournée uniquement vers le futur, mais concerne avant tout le présent. Elle n'est donc pas seulement une attente comme l'espoir, mais elle est une façon de reconnaître dans le présent une réalité qui donne confiance en l'avenir. Elle devient une mouvance intérieure qui pousse à aller plus loin, à vivre pleinement. L'espérance est liée à la dimension religieuse et spirituelle de l'esprit : il ne s'agit plus ici d'espérer un événement quelconque, mais la réalisation des promesses divines, variables d'ailleurs selon les religions. L'espérance porte

donc sur ce que les religions affirment être des biens suprêmes, idéaux.

Même au niveau biblique, il existe une différence entre les mots « espoir » et « espérance ». On pourrait résumer cette différence en disant que l'un meurt et l'autre demeure ! En effet, si l'espoir est humain, il n'est rien d'autre qu'humain ; il trouve sa source dans les aspirations et dans les désirs les plus secrets du cœur, mais cet espoir-là est souvent déçu. L'espérance, elle, celle dont nous parle la Bible est tout autre chose. Elle nous donne la force nécessaire pour surmonter les pires tempêtes. Elle nous permet, en toutes circonstances, de demeurer dans la confiance de la foi, source de réconfort et de joie. Elle nous garde dans la paix et la sérénité que nous apporte et nous renouvelle chaque jour, la présence de Dieu.

Le symbole traditionnel de l'espérance chrétienne aux premiers siècles est une ancre qui permet à un bateau de ne pas aller à la dérive. L'espérance nous relie ainsi au rocher qu'est Dieu. Nous ne voyons pas Dieu, mais ce lien avec lui est solide et sûr. Ce n'est pas une vague illusion, ce n'est pas un pari aveugle, ni de la théologie abstraite. Ce lien est bien réel.

Mais est-ce que l'espérance s'identifie avec l'illusion ? Il ne s'agit pas ici de proposer une pensée magique, comme certains le reprochent, mais une relation intime avec soi, Dieu et les autres. L'espérance mène l'être humain à ce qu'il a de meilleur en lui. Cela l'amène à considérer la maladie non pas comme l'échec d'une vie, mais bien comme une occasion de croissance et de réalisation, comme une étape vers un état autre, en harmonie avec les lois de l'Univers. Elle permet d'aller au-delà des barrières de l'angoisse et de la désespérance érigées par la peur. Un proverbe arabe affirme avec force la victoire de l'espérance sur la

peur : « Ce sont les nuages noirs qui donnent l'eau limpide et fécondante. »

Peu importe la spiritualité ou la foi du patient, qu'il soit croyant, non croyant, agnostique ou athée, celui-ci vit aussi de l'espoir et de l'espérance. Tout patient est d'abord et avant tout un être humain. Le patient, même s'il est agnostique, va lui aussi espérer guérir, aspirer à un au-delà, même s'il n'est pas défini. Cette personne, athée ou non, y puise une part de lumière.

L'espérance est avant tout portée et nourrie par la prière. Celle-ci permet d'entrer en relation, en communion avec le Dieu de son cœur. Ce qu'on en récolte, c'est un apaisement, une acceptation de la maladie, de la vie, une guérison intérieure, le soulagement de ses souffrances. C'est cela qui est important. Aucune étude ne peut comptabiliser cette paix intérieure, cette sérénité que l'espérance apporte à chaque être humain. Elle est mobilisatrice pour continuer à vivre pleinement et s'émerveiller de la vie. Elle est aussi libératrice car nous ne sommes pas à nous seuls les sauveurs du monde, mais c'est Dieu qui sauve.

Du vivant du Christ, deux disciples l'interrogent avec un espoir hésitant : « Es-tu celui qui doit venir, ou devons-nous en attendre un autre ? » Jésus les invite à voir des faits concrets qui légitiment une véritable espérance, et pas seulement un vague espoir. Il leur répond : « Allez et dites ce que vous entendez et ce que vous voyez : les aveugles voient, les boiteux marchent, les lépreux sont purifiés, les sourds entendent, les morts ressuscitent, et la bonne nouvelle est annoncée aux pauvres. » (Matthieu 11:3-5). Il y a ainsi des signes bien visibles et réels de la transformation à venir.



On peut avoir l'espoir qu'il y a une vie après la mort du corps, une vie et un monde futur. Mais l'espérance dans la vie éternelle, c'est vivre maintenant en prenant conscience que quelque chose en nous est profondément vivant en Dieu, aujourd'hui. Une dame que j'ai accompagnée était passée d'une période de révolte, de peur et d'angoisse, à une de sérénité. Elle a vécu les six dernières semaines de sa vie dans la confiance et la paix, profitant pleinement de chaque minute qui passait. Elle disait prier encore pour sa guérison ou une rémission, mais qu'elle se sentait prête « pour le grand voyage », car maintenant elle savait en qui elle avait mis son espoir. Tout comme cet homme qui après un cheminement, après avoir demandé et reçu le sacrement des malades, me dit : « ... je suis en paix maintenant car je sais que je ne tomberai pas dans le vide, mais que quelqu'un m'attend et que je vais vivre quelque chose d'autre. Je sais que rien n'est fini. J'ai trouvé mon chemin... »

Un patient qui lutte contre une maladie au stade terminal se trouve engagé dans une bataille épuisante. Il dit sa peur de mourir, s'inquiète de savoir comment cela se passera, s'il souffrira, combien de temps il lui reste à vivre. Il s'agit de ses véritables préoccupa-

tions, qui sont souvent à l'origine de souffrances profondes. Au niveau des soins palliatifs, si les traitements visent à rendre la vie du patient plus confortable et plus agréable tant que dure le combat, l'espérance, au cœur des soins spirituels, demeure une thérapie très efficace : l'espérance a cette vertu d'aider à garder un état d'esprit confiant, positif et plus serein, même dans le cas de patients gravement atteints.

Marcher sur un chemin d'espérance devient une façon de regarder la vie, les autres et Dieu. Le poète Charles Péguy a magnifiquement parlé de la « petite fille espérance » qui nous tient par la main : petite voix qui nous assure que rien n'est jamais perdu, manière de regarder la vie et ses difficultés non comme un mal, mais comme une promesse de vie. ■

## *Jamais je ne perdrai mon espérance...*

*Mon Dieu,  
je suis tellement persuadé  
que tu veilles sur ceux qui espèrent en toi  
- et qu'on ne manque de rien quand on attend de toi toutes choses -  
que j'ai décidé de vivre à l'avenir sans aucun souci  
et de me décharger sur toi de toutes mes inquiétudes.  
Les gens peuvent m'enlever mes biens et ma réputation;  
les maladies peuvent m'ôter mes forces et les moyens de te servir;  
je puis même perdre la grâce par le péché,  
mais jamais je ne perdrai mon espérance;  
je la conserverai jusqu'au dernier moment de ma vie.  
Les autres peuvent s'appuyer sur l'innocence de leur vie  
ou la rigueur de leurs pénitences,  
pour moi, Seigneur,  
tu es toute ma confiance, tu es ma confiance même.  
Je sais que je suis fragile et changeant;  
je sais ce que peuvent les tentations  
contre les meilleures résolutions.  
Mais cela ne peut me faire peur  
tant que j'espérerai;  
je me tiens à l'abri de tous les malheurs,  
car mon espérance, elle est en toi, Seigneur.*

*Claude de la Colomnière, 1641-1682*

# Bourses et prix reconnaissance

Bourse du Réseau (pour tous)

Bourse Louise-Bernard (pour les bénévoles)

Prix Reconnaissance (pour un individu ou un organisme)

Un nouveau guide pour faciliter votre démarche, accessible sur Internet

Un formulaire d'inscription accessible sur Internet

Date limite pour soumettre votre candidature : 28 mars 2008

Les récipiendaires seront connus lors du 18<sup>e</sup> Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, les 24 et 25 avril 2008 à Gatineau.

Information: [www.reseaupalliatif.org](http://www.reseaupalliatif.org)  
Micheline Pelletier, 514 282-3808, poste 2042



# Souvenirs d'Afrique

... Quand je me compare, je me console!



Par: Louis Roy, m.d.  
Omnipraticien  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

Cette expression colle très bien à mes premières impressions lors de ma participation en septembre dernier au deuxième congrès africain de soins palliatifs. Je me suis amené là-bas avec l'idée d'aller voir quels sont les enjeux et les préoccupations des intervenants africains dans le domaine des soins palliatifs. La rencontre a eu lieu à Nairobi au Kenya et a rassemblé plus de 700 personnes, majoritairement des régions Est et Sud de l'Afrique, ce qui m'a amené à un premier constat: les pays issus des colonies anglaises étaient nettement plus représentés que les pays ayant un passé français.

Des rencontres que j'ai faites et des conférences et ateliers auxquels j'ai assisté, je dégage trois enjeux majeurs:

1. L'accessibilité à la médication, qui demeure très problématique. Il faut ici savoir que dans moins de un pays africain sur trois, les opioïdes, donc la morphine, sont des médicaments autorisés et disponibles. Comment faire alors pour soulager la douleur physique? De plus, dans les pays où les opioïdes sont autorisés, beaucoup de gens n'ont pas les moyens financiers pour se payer le médicament.
2. La formation des professionnels et des proches aidants revenait constamment dans les discussions et présentations pendant les trois jours du congrès. La formation de base fait défaut à tous les niveaux et il y a un besoin impressionnant et urgent de former les intervenants de première ligne, de toutes les professions et dans tous les milieux.

3. L'augmentation attendue du cancer dans les pays africains est une menace souvent ignorée en raison de la pression créée à de multiples niveaux par d'autres problématiques dont le SIDA, la malaria, l'accès à de l'eau potable et plusieurs autres. Très souvent les gens atteints de cancer ne consultent qu'à un stade très avancé de la maladie, rendant tout traitement impossible, sans oublier encore une fois le facteur économique qui empêche les patients de consulter à un moment où la maladie pourrait être traitable. Cependant, il apparaît inévitable de voir l'Afrique frappée prochainement par une nouvelle épidémie: le cancer dans toutes les variantes que nous voyons sous nos latitudes.

Certains penseront que je vous présente un bien triste constat et que nous ne pouvons pas influencer sur les problématiques qui touchent l'Afrique. En effet, que pouvons-nous faire? À certains niveaux nous n'avons individuellement que peu d'influence sur la situation, par exemple au regard de l'accès à la médication, mais il y a de l'espoir. Grâce à l'appui de l'Association africaine de soins palliatifs et d'associations internationales, des représentations sont faites auprès des autorités sanitaires de plusieurs pays pour faire changer la législation et rendre légal l'usage de la morphine et de ses dérivés dans le domaine médical. À ce chapitre, comme membre du Réseau de soins palliatifs du







Québec et de l'Association canadienne de soins palliatifs vous contribuez à supporter des initiatives des associations destinées à soutenir les activités de représentation menées auprès des décideurs publics.

Un domaine où plusieurs d'entre nous peuvent participer est le développement de liens et d'échanges avec des communautés africaines pour l'enseignement et la formation en soins palliatifs. Nous disposons non seulement d'une bonne expertise, mais aussi d'outils d'apprentissage qui, une fois adaptés à la réalité africaine, pourront servir à former des intervenants clés de ces pays qui deviendront ainsi des agents multiplicateurs dans leurs milieux respectifs.

En somme, les pays de l'Afrique font face à un nouveau défi qui est celui de développer leurs systèmes de santé pour répondre aux multiples besoins de leurs populations grandissantes et une partie de la réponse peut passer par une nouvelle forme de contamination: partager notre expertise avec les acteurs clés pour leur permettre de la transmettre à leur tour dans leur milieu. Cette technique a bien réussi pour le développement des soins palliatifs dans notre pays et pourrait servir à nouveau pour d'autres. ■





## AVIS DE CONVOCATION

Par la présente, tous les membres du **RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC (AQSP)** sont invités à l'assemblée générale annuelle des membres qui se tiendra à l'Hôtel Hilton Lac-Leamy, **LE JEUDI 24 AVRIL À 17 HEURES** dans le cadre du congrès 2008 à Gatineau.

L'Ordre du jour détaillé sera distribué à la porte et comprendra :

- Rapport de la présidente et des vice-présidents,
- Rapport du trésorier et l'approbation des états financiers,
- Nomination des administrateurs (par élection ou par acclamation),
- Nomination des vérificateurs comptables.

Le Directeur général,

Jean Guy Renaud MBA

## FORMULAIRE DE MISE EN CANDIDATURE

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RSPQ (AQSP)  
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE ■ Avril 2008

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 24 avril 2008.

### COORDONNÉES DU CANDIDAT(E)

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

### COORDONNÉES DE DEUX PERSONNES (membres en règle du RSPQ) QUI APPUIENT MA CANDIDATURE

Nom et prénom :	
Téléphone :	
Nom et prénom :	
Téléphone :	

Le formulaire doit être retourné au plus tard le **15 AVRIL 2008** 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

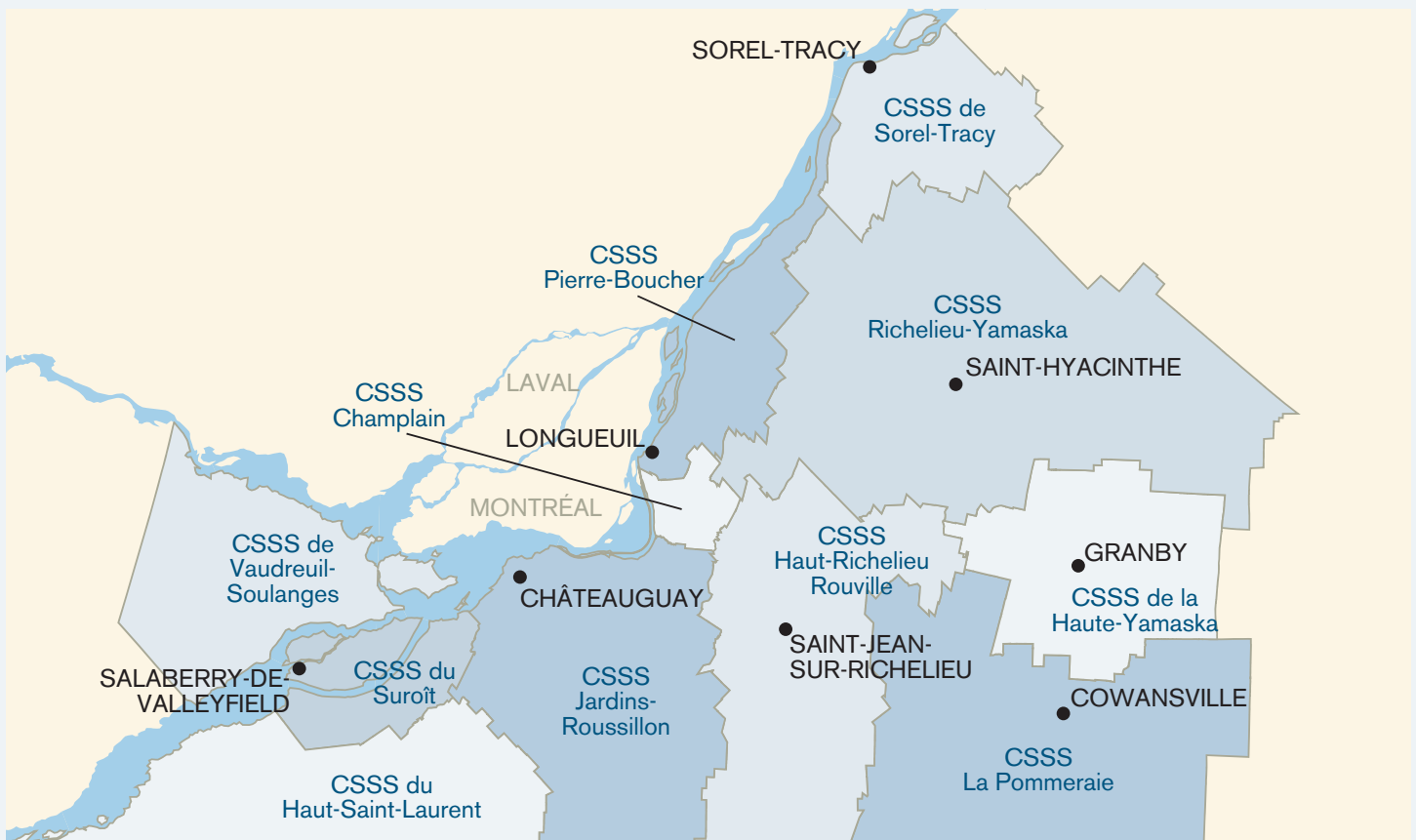




# Portrait d'une région

## La Montérégie (région administrative 16)

Par : Jean Guy Renaud, Directeur général, Réseau de soins palliatifs du Québec



**N**ous entreprenons aujourd'hui un inventaire des services disponibles dans chaque région administrative du Québec. Nous débutons par la Montérégie mais envisageons, avec votre aide, couvrir toutes les régions du Québec. Si vous désirez participer à cette nouvelle chronique pour votre région, n'hésitez pas à communiquer avec la permanence du Réseau.

La Montérégie est un territoire de plus de 10 000 km<sup>2</sup> partagé en villes, banlieues, zones semi-rurales et rurales. La région est délimitée par le fleuve Saint-Laurent, l'Outaouais, la frontière américaine et la Vallée-du-Richelieu. Elle compte aujourd'hui 179 municipalités, 14 municipalités régionales de comté (MRC) et la municipalité fusionnée de Longueuil, un territoire équivalent de MRC. Deux réserves autochtones sont également situées sur le territoire de la Montérégie : Akwesasne et Kahnawake.\*

En 2007, la population de la Montérégie s'élève à près de 1 371 000 personnes. Plusieurs communautés ethnoculturelles vivent en Montérégie.\*

### Établissements publics et privés\*

En Montérégie, le réseau de la santé et des services sociaux compte 41 établissements publics et privés répartis comme suit :

- 11 CSSS comprenant 19 CLSC, 10 hôpitaux (CH), 43 Centres d'hébergement publics (CHSLD) ;
- 21 CHSLD privés (12 privés conventionnés, 9 privés non conventionnés) ;
- 5 centres de réadaptation publics et 2 privés ;

- 1 établissement à vocation jeunesse : Centre jeunesse de la Montérégie (CJM) ;
- 1 centre d'enseignement universitaire : Hôpital Charles-Lemoyne (CHA) affilié à l'Université de Sherbrooke.

Traduite en nombre de lits, on peut résumer la Montérégie comme suit \*\*\* : (voir tableau ci-bas)

Les lits en CR ne sont pas pertinents à notre analyse. Pour répertorier les lits de soins palliatifs disponibles, nous avons contacté chaque CH de la Montérégie. On nous a souvent identifié des lits disponibles en CHSLD ou ailleurs. À la décharge des institutions, spécifions qu'il arrive que le

Type	Public	Privé	Total
Centres hospitaliers (CH)	2 385	10	2 395
Centres d'hébergement (CHSLD)	4 591	1 312	5 903
Centres de réadaptation (CR)	2 086	20	2 106

département de soins palliatifs ait plus de patients que le nombre de lits dédiés (exemple: même si un CH a un seul lit dédié aux soins palliatifs, il peut parfois recevoir plusieurs personnes en fin de vie).

Les ressources privées qui offrent des soins palliatifs contre rémunération ne sont pas répertoriées car elles sont trop récentes et leurs qualités ne sont pas connues.

Selon cette méthodologie, les lits de soins palliatifs se répartissent comme suit: (voir [tableau ci-bas](#))

Jusqu'à décembre 2007, il n'y avait qu'une seule maison de soins palliatifs sur le territoire.

La Maison Victor-Gadbois est située à Saint-Matthieu-de-Beloëil et offre 12 lits à des personnes de la région atteintes de cancer avec un diagnostic terminal de moins de trois mois. Communiquez avec le 450 467-1710.

Le 12 décembre 2007, une autre maison de soins palliatifs a vu le jour à Saint-Jean-sur-Richelieu dans le secteur Saint-Luc. On peut joindre les responsables au 450 348-1061, notre contact est Marie-Hélène Bertrand.

Quatre autres projets de maison sont en développement: La Source bleue à Boucherville, la maison Au Diapason qui sera construite à Bromont, la maison Adelphis-Lareau à Chambly et une maison à Vaudreuil-Soulanges.

### Soins à domicile

Tous les CLSC offrent des services de soutien à domicile avec des applications particulières à des degrés de sophistication différents.

### En communautaire

L'équipe d'accompagnement Au Diapason à Cowansville peut être jointe (Mme Marlène Côté, 450 266-4342, poste 4322).

L'équipe de Présence-Amie de la Montérégie est affiliée à Victor-Gadbois. On peut la joindre au 450 467-1710.

Active en soins palliatifs depuis 27 ans, la corporation Albatros offre de la formation et de l'accompagnement dans trois CSSS de la Montérégie. Au CSSS Roussillon (secteur La Prairie), on peut téléphoner au 450 659-2020. À Granby, on les rejoint au 450 776-1120 et à Vaudreuil, au 450 455-0507 poste 9701.

Il existe également de plus en plus d'entreprises privées qui offrent des services à domicile contre rémunération. Votre CLSC peut probablement vous informer à ce sujet.

### Porte d'entrée

Généralement, la toute première porte d'entrée est votre CLSC. Vous trouverez ci-dessous la liste des 19 CLSC de la Montérégie avec leurs coordonnées téléphoniques. Les 19 CLSC relèvent de 11 CSSS. Pour obtenir des services à domicile ou pour

trouver un hébergement, c'est exactement le premier endroit à contacter.\*\*

Souvent les travailleurs sociaux et les infirmières de liaison des institutions où le diagnostic a été prononcé pourront vous aiguiller judicieusement pour éviter que l'usager ne soit abandonné du système, même momentanément. Il est conseillé de garder un dossier ouvert auprès d'eux car la condition du malade peut évoluer vite et nécessiter des soins qui dépassent les forces et les expertises des aidants naturels. Attention à la confusion si les institutions et le CLSC sont dans des territoires différents.

Règle générale au Québec, on peut recevoir des soins palliatifs dans quatre types d'établissements: en centre hospitalier (CH), en centre d'hébergement public mais également privé (CHSLD), dans des maisons de soins palliatifs (ressource communautaire partiellement financée par l'État), et finalement à domicile, supportés par les professionnels du CLSC de votre région ou par des organismes privés.

En Montérégie, on compte 11 CSSS. Chacun est en processus de combler un poste d'«Infirmière consultante en soins palliatifs». Elles auront comme mandat de contribuer au développement des soins palliatifs et soins de fin de vie dans leur sous région. Elles seront responsables de la coordination des services reliés aux personnes souffrant de cancer. Elles seront souvent sur la route et

Secteur	Lits en hôpital	Lits en CHSLD	Lits en communautaire
Pierre-Boucher	0	Ch.Lévis 0	Victor-Gadbois 12
Anna-Laberge	8	0	
Barry Memorial	0	Huntingdon 2	
Saint-Jean-sur-Richelieu	0	0	Partenariat public-privé Saint-Luc 15
Brome-Missisquoi-Perkins	1	0	
Granby	6	0	
Charles-Lemoyne	7	0	
Richelieu-Yamaska-Saint-Hyacinthe	des Érables 6	0	
Hôtel-Dieu de Sorel	0	Myosotis 5	
Suroît (Valleyfield)	0	Côteau-du-Lac 4	
Vaudreuil-Soulanges	0	3	
<b>Total:</b>	<b>28</b>	<b>14</b>	<b>27</b>

donc accessibles moins rapidement. Si vous n'obtenez pas de réponses satisfaisantes à la ligne Info Santé de votre CLSC, identifiez cette nouvelle ressource pour obtenir de l'aide.

Dans tous les cas et pour toutes les régions du Québec, il existe une adresse Internet qui permet de trouver les coordonnées du CLSC de «l'utilisateur», à l'aide de son code postal de résidence. Il faut comprendre que chaque CLSC couvre un territoire et qu'il a la responsabilité de sa population. Il peut difficilement accommoder des usagers provenant d'autres régions \*\*\*.

[www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info\\_sante.html](http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html)

L'Info Santé CLSC de votre territoire ne remplace pas le 911 pour les urgences. C'est seulement la porte d'entrée pour obtenir des renseignements, de l'aide et des soins requis par la condition changeante de la personne malade.

J'attends votre aide pour recenser les ressources dans les autres régions du Québec.

Jean Guy Renaud,  
Directeur général  
Réseau de soins palliatifs du Québec.

\* Rapport annuel de gestion, Montérégie 2007, Chap. 2.

\*\* Site Internet de la Montérégie

\*\*\* Site Internet du MSSH

Note: Si vous identifiez des oublis dans cet article, veuillez contacter l'auteur afin que le site Internet du Réseau soit mis à jour pour aider la population à trouver les ressources nécessaires. ■

## Numéros d'Info Santé pour votre région

<b>CSSS Champlain</b>	
CLSC ST-HUBERT	450 443-7475
CLSC SAMUEL-DE-CHAMPLAIN	450 445-4452
<b>CSSS Haut-Richelieu / Rouville</b>	
CLSC CHAMPAGNAT DE LA VALLÉE DES FORTS (Venise en Québec)	450 349-3000 450 244-5825
CLSC DU RICHELIEU (St-Césaire et Rougemont)	450 658-7561 450 460-4417 450 469-0269
<b>CSSS du Haut-Saint-Laurent</b>	
CLSC HUNTINGDON (St-Chrysostome)	450 264-6108 450 826-3161
<b>CSSS de la Haute-Yamaska</b>	
CLSC DE LA HAUTE-YAMASKA	450 375-1442
<b>CSSS Jardins-Roussillon</b>	
CLSC JARDIN DU QUÉBEC (Napierville)	450 454-4671 450 245-3336
CLSC CHÂTEAUGUAY	450 699-3333
CLSC KATERI	450 659-7661 poste 5
<b>CSSS Pierre-Boucher</b>	
CLSC SIMONNE-MONET-CHARTRAND	450 463-2850
CLSC LONGUEUIL-OUEST	450 651-9830
CLSC DES SEIGNEURIES Résidents du secteur St-Laurent du Fleuve	450 652-2917 1-888-277-2572
<b>CSSS la Pommeraie</b>	
CLSC DE LA POMMERAIE (Farnham, Bedford et les environs) (Cowansville et les environs)	450 293-3622 450 266-3622
<b>CSSS Richelieu-Yamaska</b>	
CLSC DES PATRIOTES (St-Bruno)	450 536-2572 450 461-1012
CLSC DES MASKOUTAINS	450 778-2572
CLSC DE LA MRC D'ACTON	450 546-2572
<b>CSSS de Sorel-Tracy</b>	
CLSC DU HAVRE	450 746-4545
<b>CSSS du Suroît</b>	
CLSC SEIGNEURIE DE BEAUHARNOIS	450 371-0143
<b>CSSS Vaudreuil-Soulanges</b>	
CLSC LA PRESQU'ILE (St-Polycarpe, Rigaud)	450 455-6171 450 265-3771 450 451-6609

# Inauguration officielle de la nouvelle Maison de soins palliatifs

Par: Sylvie Grégoire  
Directrice des communications  
CSSS Haut-Richelieu-Rouville



**S**aint-Jean-sur-Richelieu, le 11 décembre 2007 – Le Centre de santé et de services sociaux Haut-Richelieu-Rouville et la Fondation Santé Haut-Richelieu-Rouville inauguraient, devant plus d'une centaine de personnes, la nouvelle Maison de soins palliatifs. Conçue selon le principe d'une ressource intermédiaire, elle est située au 275-2 boulevard Saint-Luc à Saint-Jean-sur-Richelieu. Grâce à ses 15 lits, elle accueillera annuellement plus de 250 personnes adultes atteintes d'un cancer ou d'une maladie dégénérative ne recevant plus de traitement visant la rémission de la maladie et pour qui un milieu de vie substitut est nécessaire. «Après des années de travail acharné, nous sommes fiers de voir se réaliser cette initiative de notre établissement. La population de tout notre territoire pourra bénéficier des meilleurs soins en matière de soins palliatifs, et ce, dans un environnement adapté aux besoins particuliers des personnes en fin de vie», souligne Yvan Gendron, directeur général du CSSS Haut-Richelieu-Rouville.

## Un concept novateur qui est une première au Québec!

Cette toute nouvelle ressource de type intermédiaire propose un concept unique au Québec en matière de services en soins palliatifs. Le CSSS Haut-Richelieu-Rouville offrira tous les services professionnels à la clientèle hébergée, c'est-à-dire les médecins, les infirmières et tous les professionnels de la santé. La ressource, les Résidences Saint-Jean-sur-Richelieu, fournira une installation d'hébergement offrant des services de soutien et d'assistance (entretien ménager, literie, alimentation, animation). Notons que, traditionnellement, les ressources intermédiaires offrent des services pour les personnes en perte d'autonomie ou ayant des problèmes de santé mentale. Ce type de ressource intermédiaire pour les soins palliatifs est donc un concept novateur au Québec.

## Un environnement accueillant

Par ailleurs, cette nouvelle Maison offre un environnement moderne, confortable, accueillant et parfaitement adapté pour la clientèle nécessitant des soins palliatifs. Toutes les chambres de grande superficie (soit plus de 300 pieds carrés chacune) sont privées et disposent d'une salle de bain individuelle, de même que d'un divan-lit permettant aux familles et amis d'accompagner leur proche en fin de vie. La Maison offre aussi des aires communes telles que salons et cuisinettes, de même que des espaces réservés pour le personnel.



## Du côté du financement

Les frais de fonctionnement de cette nouvelle Maison avoisinent un montant annuel de 1 250 000 \$. Une partie du financement proviendra des budgets actuels de l'unité des soins palliatifs et le CSSS bénéficiera d'une subvention récurrente de l'ordre de 400 000 \$ de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

## Une clientèle nombreuse et en croissance

Notons que la clientèle nécessitant des soins palliatifs est nombreuse. Ainsi, jusqu'à maintenant, plus de 50 % des demandes de services reçues pour l'unité des soins palliatifs ne pouvaient être acceptées faute de places disponibles. L'ouverture de la Maison nous permettra, dès le départ, de pouvoir desservir près de 100 % de la clientèle qui sollicite une place. ■

## Renseignements:

Sylvie Grégoire  
Directrice des communications  
CSSS Haut-Richelieu-Rouville  
450 358-2578, poste 8858

Annie Papageorgiou  
Directrice du développement  
Fondation Santé Haut-Richelieu-Rouville  
450 359-5777



# La personne en fin de vie appartenant à une autre culture :

## en quoi ses croyances et comportements en matière de santé peuvent-ils influencer la relation soignant-soigné ?

Par : Claudette Foucault, inf., M.Sc., conseillère clinique en soins palliatifs  
CSSSL Hôpital Cité de la santé de Laval

À mesure qu'augmente la diversité culturelle, ethnique et religieuse de la société québécoise, le défi d'offrir des soins infirmiers compétents, adaptés aux besoins des personnes d'autres communautés culturelles prend place. Bien qu'elles possèdent des valeurs et des habitudes de vie souvent différentes de celles auxquelles adhèrent les Québécois dits de souche, ces personnes sont cependant confrontées au même discours de la part du réseau de la santé et des services sociaux. Ce discours est porteur du virage ambulatoire, de la responsabilisation des milieux dits naturels, de la prise en charge des personnes malades par la communauté et des coupures dans les services de santé. De plus, ces communautés sont traversées par les mêmes changements socioculturels que ceux vécus par les familles québécoises soit le travail salarié des femmes, et l'éclatement des valeurs traditionnelles et familiales (Guberman et Maheu, 1997).

Il n'existe pas de recette magique pour la prestation de soins infirmiers compétents et adéquats sur le plan culturel, car il y a autant d'écarts à l'intérieur des races, des enclaves culturelles et des groupes, qu'il y en a entre les cultures. En outre, il n'est pas rare d'observer dans les familles immigrantes un écart culturel qui prend place au fil du temps entre les premiers arrivants et les générations qui ont suivi et grandi au Québec. Les personnes de cette jeune génération ont souvent adopté plusieurs valeurs et comportements de la société québécoise alors que leurs parents et grands-parents demeurent très attachés aux valeurs de leur culture d'origine. Ce choc culturel au sein d'un même groupe ethnique peut être fortement ressenti entre ses membres en situation de maladie grave d'un des leurs.

Le fait de prendre soin d'une personne d'une autre culture fait appel à la sensibilité de l'infirmière dans la mesure où cette dernière tente

de mieux saisir l'influence des croyances et valeurs culturelles et religieuses de cette personne en regard de sa façon de satisfaire ses besoins de base et de réagir aux intervenants et aux traitements. En plus d'acquérir des connaissances relatives à certains traits culturels pertinents en regard de la santé et de la maladie de la personne soignée, l'infirmière doit aussi prendre conscience de ses propres tendances ethnocentriques et accepter de questionner ses «filtres ethniques», c'est-à-dire ses propres préjugés. C'est ainsi qu'elle pourra assurer le développement de sa compétence culturelle dans la planification et l'exécution d'un plan de soins répondant aux besoins particuliers et uniques d'une personne selon son appartenance ethnique et religieuse (Potter et Perry, 2006 et 2005; Wright et Leahey, 2001; Tran Thanh, Talbot et Soucy, 1998).

Avant d'aborder plus directement quelques aspects d'une approche interculturelle de soins infirmiers, prenons le temps de distinguer quelques définitions proposées par Potter et Perry (2005) en lien avec cette thématique.

**Culture:** «Réaction comportementale apprise au fil du temps par l'intermédiaire de coutumes sociales, religieuses et d'activités intellectuelles et artistiques, donc des mécanismes principalement influencés par des stimuli environnementaux internes (invisibles) et externes (visibles). L'aspect invisible comprend la vision du monde, les valeurs, les croyances, les normes qui se transmettent de génération en génération; l'aspect visible comprend les comportements culturels tels que le vêtement, l'alimentation, la décoration, autres. [...] La culture influence la pensée et l'agir des personnes.» (p. 75)

**Origine ethnique:** «...comprend l'identité biologique (traits physiques de la race) aussi le

partage d'un patrimoine socioculturel transmis de génération en génération qui génère un sentiment d'appartenance.» (p. 75 )

**Ethnocentrisme:** «Tendance à percevoir le monde selon son propre schème de valeurs culturelles et à croire que cette perspective est la meilleure.» (p. 76 )

**Stéréotypes:** «Clichés par lesquels on présuppose que toutes les personnes appartenant à un même groupe culturel sont semblables et partagent les mêmes valeurs et croyances.» (p. 76 ) (mythe de la similitude).

### Approche interculturelle des soins infirmiers

Pour faciliter l'élaboration d'une approche interculturelle de soins infirmiers compétents, Potter et Perry (2006; 2005) mentionnent le modèle d'évaluation transculturelle de Giger et Davidhizar (1999) comme outil pratique pour permettre d'évaluer les variables culturelles et leurs effets sur les comportements liés à la santé et à la maladie. Ce modèle comprend six variables que l'infirmière peut intégrer au cours de sa collecte de données initiale et continue : la communication, l'espace, le contrôle du milieu environnant, l'organisation sociale, le temps, les variations biologiques.

La religion, qui est un phénomène pouvant être rattaché à quelques-unes de ces variables, a une incidence sur les croyances reliées à la maladie et sur la manière de la vivre. Des émotions telles que la peur, la culpabilité, la colère, la tristesse et l'espoir peuvent être nourries ou atténuées par les croyances religieuses. Dans certains groupes ethniques, les méthodes traditionnelles de guérison combinent des pratiques religieuses et thérapeutiques très significatives pour les personnes qui traversent une crise liée à la maladie. Par exemple, en présence d'une croyance entretenant l'idée que la maladie est l'expression de

certaines esprits maléfiques, le recours à un médium ou guérisseur peut faire partie des démarches entreprises par ces personnes pour traverser ces moments difficiles. Dans de telles circonstances, l'infirmière et l'équipe soignante devront faire preuve d'ouverture et chercher un compromis pouvant permettre la coexistence d'une approche de médecine scientifique avec une médecine plus folklorique (Potter et Perry, 2006; 2005).

Potter et Perry (2006; 2005) soulignent qu'un des problèmes dans l'évaluation des valeurs et croyances d'une personne appartenant à une culture différente de la sienne est le manque d'habileté chez certaines infirmières à recueillir des données pertinentes qui peuvent orienter adéquatement les soins à donner. Cette habileté peut s'acquérir en introduisant des questions ouvertes dans la collecte de données explorant les valeurs, croyances, comportements et attentes de la personne malade et de ses proches envers les soins et services requis par la condition de santé. À partir des auteurs consultés, voici, uniquement à titre indicatif, dans le tableau ci-contre, quelques suggestions de questions ouvertes pouvant faciliter une approche interculturelle de soins infirmiers compétents.

Dans un même ordre d'idées, Rosen (1996) propose cinq aspects culturels importants à considérer dans l'accompagnement d'une personne gravement malade et de sa famille:

1. Attitudes culturelles et individuelles de la personne soignée et de ses proches envers la vie et la mort.
2. Comportements culturels et individuels entourant l'expression de la douleur, de la souffrance et du deuil.
3. Perception culturelle et individuelle envers l'autorité extérieure (intervenants de la santé).
4. Attentes et valeurs culturelles et individuelles découlant de la responsabilité familiale en contexte de maladie (communication).
5. Rôles dévolus aux femmes et aux hommes en contexte de maladie.

Dans cette courte réflexion autour de l'approche interculturelle en soins infirmiers, nous terminons par une nomenclature non exhaustive de certaines considérations multiculturelles liées à la maladie grave et à la mort.

### Approche interculturelle de soins infirmiers compétents : guide d'évaluation des besoins et attentes de l'utilisateur et de ses proches

1. Quel est le lieu de naissance de l'utilisateur? Si immigration au Québec, depuis combien de temps? Quelles sont ses personnes références: famille? amis? regroupement culturel?
2. Quelle est son appartenance ethnique? Quelle est sa langue maternelle (dialecte)? langue seconde? parlée/écrite?
  - La présence d'un interprète est-elle requise? Si oui, devons-nous privilégier un interprète de sexe masculin ou féminin?
  - Quelles sont ses habitudes alimentaires? intolérance? aliments prohibés?
3. Est-ce une première expérience avec les services de santé du Québec? Si oui, en quoi diffère-t-elle de ce qu'il a déjà connu?
4. Comment l'utilisateur et ses proches perçoivent-ils la maladie actuelle?
5. Comment ont-ils l'habitude de se soigner (médecine folklorique/médecine traditionnelle)? Ont-ils des pratiques culturelles concernant la façon de soigner qui leur semblent utiles à respecter dans le contexte actuel? concernant l'hospitalisation?
6. Quelles sont leurs attentes concernant les professionnels de la santé?
7. Quelles sont leurs attentes concernant les traitements (particulièrement important dans un contexte de soins de confort en fin de vie: explorer l'intensité de soins attendue).
8. Qui prend soin des personnes gravement malades dans la famille et comment? Quels rôles sont réservés aux femmes? aux hommes?
9. Qui devons-nous informer et consulter pour les décisions à prendre concernant les traitements ou autres éléments de soins? Qui prend les décisions dans la famille?
10. Quelle est l'appartenance religieuse de l'utilisateur et de ses proches?
  - Quelles sont leurs valeurs et pratiques religieuses?
  - Quelle est leur importance au quotidien? Disponibilité du représentant de leur culte?
11. Comment se vit la douleur, la maladie grave, l'agonie et la mort dans la famille?
12. Y a-t-il des rituels, des attitudes concernant les pratiques de santé que nous devrions connaître afin d'adapter nos interventions de soins tout en tenant compte de nos limites organisationnelles sur les plans humain, matériel et financier?

**Références :** Potter et Perry, 2006 et 2005; Wright et Leahey, 2001; Bhimani et Acorn, 1998.

Toutefois, aucune de ces considérations ne peut être généralisée à l'ensemble des personnes d'une même ethnie. Attention au « mythe de la similitude » construit sur des généralités ou des stéréotypes ayant souvent pour résultat d'éloigner l'infirmière de la priorité à accorder à l'unicité de chaque personne sous ses soins. Ces caractéristiques culturelles doivent être utilisées avec grand discernement et uniquement dans le but de comprendre certains repères culturels qui pourront aider à offrir des soins personnalisés fondés sur une communication respectueuse et un accueil des différences individuelles et culturelles de chaque personne. Pour que soit maintenue

une compréhension mutuelle soignant-soigné, une démarche de soins ne doit aucunement avoir un caractère d'absolu et doit plutôt laisser la porte ouverte aux changements qui prennent place au fil du temps et des générations (Potter et Perry, 2006 et 2005; Wright et Leahey, 2001; Le Repos Saint-François d'Assise, 1999, 1995 et sans date; Tran Thanh, Talbot et Soucy, 1998; Centre hospitalier Côte-des-Neiges, 1998, 1996 et 1995; Bouquillard, 1991; Watson, 1985; Centre hospitalier de St. Mary, sans date):

### La tradition autochtone

Les autochtones ne sont pas des immigrants, ce sont les habitants des Premières Nations du Canada (Bouquillard, 1991).

- L'identité d'une personne se définit par son appartenance à sa famille, au village, à la communauté;
- Respect de la terre et des Anciens (gardiens des croyances, des traditions, du respect de soi-même);
- Valorisation du maintien de la personne âgée au domicile;
- Lors d'une hospitalisation, la famille se regroupe autour de la personne malade à titre de gardienne de son bien-être;
- Conception holistique de la santé; recherche d'une harmonie entre spirituel/corporel/mental/affectif; la spiritualité est le sens fondamental de la vie;
- Perception d'un lien entre la religion traditionnelle et les cérémonies de guérison;
- Croyance que l'esprit des défunts accompagne et guide les vivants;
- Recours au conseil de famille ou aux aînés pour les décisions importantes touchant la santé; le chef spirituel de la communauté peut être invité;
- Dialectes parlés: Algonquien; Mohawk; Micmac; Cri; Montagnais; en zone urbaine, plusieurs parlent l'anglais.

### La tradition grecque orthodoxe

- La religion orthodoxe a de grandes similitudes avec la religion catholique romaine;
- Habituellement, les familles exigent que tous les efforts soient maintenus pour préserver la vie, soit jusqu'à ce que Dieu décide de venir chercher la personne gravement malade;
- Le mot cancer est tabou, tout comme la transmission d'information sur le diagnostic et le pronostic à la personne malade. Une croyance veut que le fait de prononcer le mot cancer occasionne une évolution plus rapide de la maladie;
- La famille est constamment présente auprès de la personne malade et décidera s'il faut parler ou non de la mort prochaine; les adieux se font rarement; il y a réserve des émotions auprès de la personne malade;
- Importance de la famille nucléaire et de la famille élargie; les enfants adultes ont le devoir de prendre soin de leurs parents âgés ou malades;
- Probabilité d'une expression plus accentuée des émotions au moment du décès;
- Structure patriarcale, l'autorité et le soutien financier sont une responsabilité de l'homme; rigidité des rôles entre hommes et femmes;
- La douleur est souvent exprimée par de fortes plaintes orales;
- Les Grecs sont très religieux et vivent avec l'espoir de la résurrection; différentes icônes peuvent être placées près de la personne mourante (protection de l'âme);
- L'autopsie est souvent refusée;
- Croyance que le conjoint décédé veut être rejoint si le conjoint survivant devient malade à la suite de son décès.

### La tradition italienne

- Appartenance à la religion catholique;
- Règles familiales impliquent: respect de l'autorité, solidarité familiale, sens de l'honneur, respect de la personne âgée;
- Sens du devoir et de l'obligation lié aux responsabilités filiales et conjugales;
- Difficulté à accepter l'aide communautaire en santé car l'enfant adulte a le devoir de s'occuper de ses parents; la famille nucléaire et élargie est le lieu d'entraide par excellence;
- Ils respectent le médecin mais ne font pas facilement confiance aux étrangers;
- La fille de la famille a la responsabilité des soins à la personne malade ou âgée; il s'agit d'une norme très importante;
- Lors d'une hospitalisation, possibilité de présence constante d'un membre de la famille;
- Le père détient l'autorité comme pourvoyeur financier, mais la mère exerce une autorité dans l'aspect plus émotif de la gestion familiale;
- La douleur s'exprime par des plaintes ou gémissements avec des attentes de soulagement immédiat et une approche de compassion et de soutien de la part d'autrui;
- Le mot cancer est tabou comme chez les Grecs;
- Recours fréquent à des produits naturels: ail, miel, herbes;
- La mort d'un être cher est reliée à la volonté de Dieu, mais il y a aussi une croyance que ce dernier peut les protéger de la maladie.



**La tradition juive séfarade**, généralement francophone, d'origine très souvent marocaine

**La tradition juive ashkénaze**, habituellement anglophone, 60 % originaire de Russie

- L'espoir de guérir ne doit pas se perdre car il comporte une valeur thérapeutique; même lorsque la mort est inévitable, la tradition juive n'encourage pas le renoncement à la vie;
- L'autopsie n'est pas autorisée par respect de la dignité du corps humain (rien ne peut être fait qui pourrait profaner, mutiler ou déshonorer le corps après la mort);
- La préparation du corps au dernier repos (lavage, purification du corps et habillement) se fait habituellement par une personne du même sexe que le défunt;
- Pour préserver la valeur spirituelle de la purification du corps, il n'y a pas d'exposition du corps chez les Juifs; l'incinération est aussi exclue des coutumes;
- Le rituel de la mort commence immédiatement après le décès. Le corps sera drapé dans un vêtement appelé « tachui ». La famille observera le « shiva » qui consiste à changer certaines habitudes de vie pour sept jours: on recouvre les miroirs; il est interdit de manger de la viande, de boire de l'alcool et de travailler.

### La tradition asiatique

- Généralement de religion bouddhiste, mais peuvent aussi être catholiques, protestants, taoïstes;
- La santé est l'équilibre énergétique entre l'interne et l'externe (le Yin et le Yang);
- Utilisation d'herbes médicinales, d'huile chaude, de « baume du tigre », de breuvages chauds ou froids selon que les maladies soient vues comme froides ou chaudes;
- Les problèmes personnels ne sont confiés qu'aux personnes intimes;
- Le toucher doit être utilisé avec discernement et toujours en bas des épaules; hiérarchie corporelle: la tête ne peut être touchée que par quelqu'un qui détient une autorité sur la personne;
- Dans les situations de soins, le soignant devrait être celui qui initie la conversation;
- La famille est très importante; les enfants doivent respect et amour à leurs parents;
- Les femmes ont peu de pouvoir de décision;
- La notion de vérité à la personne malade doit être ajustée car la famille préfère habituellement ne pas l'informer de son pronostic;
- La tisane de ginseng peut être utilisée chez la personne mourante pour l'aider à conserver ses forces dans l'attente de voir tous les membres de sa famille;
- L'encens a une valeur thérapeutique en aidant symboliquement le mourant à avoir une « bonne mort » (il favoriserait l'évocation de souvenirs enfouis);
- Ils se plaignent peu et tolèrent la douleur en silence; réticents à l'usage de la médication si cela affecte la vigilance cognitive;
- Favoriser l'hygiène corporelle de la personne malade par un soignant du même sexe et par une seule personne;
- Chez les bouddhistes, croyance que l'âme du défunt ne quitte le corps que plusieurs heures après le décès; donc importance d'un climat calme, discret et respectueux au moment du décès et dans les heures qui suivent (8 heures) afin de ne pas meurtrir l'âme; éviter de toucher ou manipuler le corps autant que cela se peut;
- L'autopsie est interdite car le corps doit demeurer le plus intact possible pour le repos de l'âme ou sa réincarnation; l'incinération n'est pas pratiquée.

### La tradition haïtienne

- Les Haïtiens sont en majorité catholiques, mais il y a aussi des protestants, des Témoins de Jéhovah;
- La tradition du vaudou (magie et sorcellerie) peut faire partie de leur vie spirituelle et psychologique;
- Les valeurs familiales et religieuses sont très importantes; les personnes âgées font peu confiance aux étrangers;
- Ils expriment leur douleur par des plaintes orales; douleur = punition = conséquence du péché;
- La famille refuse parfois d'informer la personne malade de la gravité de sa maladie; parfois c'est la personne elle-même qui refuse d'être informée;
- Au moment de l'agonie, la famille est très présente;
- La mort engendre beaucoup d'émotions et des pleurs;
- L'incinération n'est pas acceptée.

## La tradition musulmane (commandements d'Allah)

- Il n'y a pas de rite particulier prescrit par le Coran à l'égard de la personne mourante; les proches doivent faire preuve de charité à son endroit (offrir réconfort dans une ambiance de calme et de paix);
- Devoir de la famille de rappeler à la personne mourante sa foi en Allah;
- Importance pour la personne mourante de demeurer lucide afin de pouvoir prier en tout temps: plus important de conserver sa lucidité que de soulager la douleur par une médication qui pourrait altérer la conscience;
- Par contre, la foi islamique souscrit à l'obligation morale de soulager la douleur au moyen de la médication si nécessaire: chercher conseil auprès d'un chef religieux islamique;
- Le soin du corps du défunt se fait par une personne musulmane du même sexe que la personne défunte selon des règles bien précises;
- Les rites d'enterrement commencent le plus tôt possible après le décès car l'âme retourne immédiatement dans l'au-delà; pas d'embaumement ni d'exposition du corps.

## Conclusion

L'information offerte dans cet article n'a pas fait l'objet d'une recension exhaustive de la littérature sur le sujet. Nous voulions uniquement partager quelques repères culturels provenant de diverses sources qui nous ont permis, au fil des années, d'être plus vigilante dans l'accueil des personnes en fin de vie et des proches appartenant à une autre culture que la culture québécoise. Le débat médiatique de ces derniers mois sur les accommodements raisonnables a peut-être accordé une importance trop grande aux différences. Car l'expérience nous a maintes fois démontré que la relation soignant-soigné peut être mutuellement significative en présence de deux principes. D'abord, la réciprocité, c'est-à-dire prendre soin de l'autre avec le même respect que nous aimerions nous voir accorder dans les mêmes circonstances. Puis, en deuxième lieu, prendre soin de la personne en tenant compte de son histoire unique et de celle de ses proches, mais dans le respect de notre propre histoire culturelle. Ces deux principes nous ont toujours servi de guide transculturel propice à l'établissement d'un climat de confiance auprès de la personne en fin de vie et de ses proches, peu importe leur culture et leur religion. ■

## Références :

- Bhimani, R. et Acorn, S. (1994). Managing within a culturally diverse environment. *Canadian Nurse*, 94(8), p. 32 à 36.
- Bouquillard, M.-F. (1991). La vision du vieillissement et de la mort dans six communautés culturelles de Montréal. *Le Gérontophile*, 13(2), p. 7 à 14.
- Centre hospitalier Côte-des-Neiges. *Origine ethnoculturelle et soins infirmiers gériatriques*.  
Les Italiens (1998)  
Les Haïtiens (1996)  
Les Vietnamiens (1995)  
Les Grecs (1995).
- Centre hospitalier de St. Mary. Service de pastorale et de soutien spirituel. (sans date). *Les soins et le respect des cultures. Considérations multiculturelles et multiconfessionnelles liées à l'agonie et à la mort*.
- Guberman, N. et Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*. Montréal: Éditions du Remue-ménage.
- Potter, P.A. et Perry A.G. (2006). *Canadian Fundamentals of Nursing*, 3<sup>e</sup> édition. Toronto: Elsevier Mosby.
- Potter, P.A. et Perry A.G. (2005). *Soins infirmiers 2<sup>e</sup> édition*. Laval: Beauchemin.
- Le Repos Saint-François d'Assise (1999). *Les traditions funéraires de différentes communautés du Québec, selon leur appartenance ethnique ou religieuse*. Montréal: Le Repos Saint-François d'Assise.
- Le Repos Saint-François d'Assise (1995). *Les communautés culturelles du Québec et leurs traditions funéraires*. Montréal: Le Repos Saint-François d'Assise.
- Le Repos Saint-François d'Assise. *Les traditions funéraires*. Accès: <http://www.rsfa.ca/contenu/fr/traditions/index.php> (consulté le 19 décembre 2007).
- Rosen, E.J. (1996). *Families facing death*. New York: Lexington Books.
- Tran Thanh, B., Talbot, L. et Soucy O. (1998). Une approche interculturelle des soins infirmiers. *L'infirmière du Québec*, mai/juin, p. 32 à 35.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder: Colorado Associated University Press.
- Wright, L.M. et Leahey, M. (2001). *L'infirmière et la famille*. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau pédagogique.

# Outil de recherche de subventions

## Base de données intéressante

**L**e 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. n

**Pour informations :**

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





# Trois Montréalais honorés à Toronto

## au congrès de l'Association canadienne de soins palliatifs

**A** son récent congrès, tenu cette année à Toronto au début novembre, l'Association canadienne de soins palliatifs a décerné ses prix 2007.

Prix des médias – Zone3 Inc.  
(Montréal, Qc)

Prix du champion – Dr David Roy  
(Montréal, Qc)

Prix du leadership – Mme June  
Callwood (décerné de façon posthume)

Prix d'excellence – Dr Bernard Lapointe  
(Montréal, Qc)

Le Réseau de soins palliatifs du Québec tient à féliciter les lauréats.

**Zone3 Inc.**, une compagnie de production québécoise, a créé une excellente série documentaire en trois parties, Le dernier match

de la vie, animée par M. Claude Charron, qui examine la façon dont la mort est abordée au Québec. Le Réseau possède des copies disponibles pour la formation.

Le **Dr Roy** est chercheur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, et il est le fondateur et le directeur du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Il est également fondateur, directeur et coordonnateur du Réseau de recherche en éthique clinique du Québec, ainsi que rédacteur en chef du *Journal of Palliative Care*.

Pendant de nombreuses années, **June Callwood** était reconnue à titre d'auteure, d'activiste sociale, de mentor et de chef de file. Elle a contribué à la fondation de nombreux programmes sociaux, et non des moindres dont Casey House, un centre de soins palliatifs autonome de Toronto destiné aux sidéens.

Le **Dr Lapointe** est directeur de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal. Sous sa direction, la Division des soins palliatifs a été le premier centre en Amérique du Nord désigné comme centre intégré d'oncologie et de soins palliatifs par la Société européenne de médecine interne cancérologique (ESMO).

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est la voix nationale du mouvement des soins palliatifs au Canada. Il s'agit d'une association bilingue, nationale et à but non lucratif dont la mission est la recherche de l'excellence dans les soins aux personnes approchant de la mort, afin de soulager le fardeau de la souffrance, de la solitude et de la peine. Tous les membres du Réseau québécois sont automatiquement membres de l'ACSP.

Jean Guy Renaud, Directeur général  
Réseau de soins palliatifs du Québec ■



**18<sup>e</sup> CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC**

Réseau de soins palliatifs du Québec  
confort, dignité

La Vie qui prend son sens

**24 et 25 avril 2008**  
**Hôtel Hilton du Lac-Leamy et**  
**Ramada Plaza/Manoir du Casino**  
**Gatineau**

**Docteure Justine Farley, présidente**  
Centre hospitalier Saint 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-Antonin, 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

**Madame Marlène Côté, Directrice**  
Équipe d'accompagnement Au Diapason

**Madame Alberte Déry,**  
**Directrice générale**  
Palli-Aide



**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](mailto:jjean@amgen.com)



**Laboratoires Paladin Inc.**

**Nathaniel Haeems**  
Chef de produits adjoint



6111, Ave. Royalmount, bureau 102  
Montréal (Québec) H4P 2T4  
Téléphone: (514) 340-1112, poste 3520  
Sans frais: 1-888-376-7830, poste 3520  
Télécopieur: (514) 340-7836  
Courriel: [nhaems@paladin-labs.com](mailto:nhaems@paladin-labs.com)  
Site web: [www.paladinlabs.com](http://www.paladinlabs.com)



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

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



**Vers un monde en meilleure santé™**

[www.pfizer.ca](http://www.pfizer.ca)



**Purdue Pharma**

575, Granite Court  
Pickering, Ontario  
L1W 3W8

**Roger Gervais, B. Sc.A.**  
Représentant médical  
[roger.gervais@purdue.ca](mailto:roger.gervais@purdue.ca)  
[www.paincare.ca](http://www.paincare.ca)

Boîte vocale (sans frais)  
1 888 236-6042



**JANSSEN-ORTHO**

Partenaire dans le traitement de la douleur



**VALEANT**

Valeant Canada limitée / Limited

514-744-6792 / 1-800-361-1448 Télécopieur: 514-744-6272  
4787, rue Levy, Montréal (Québec) H4R 2P9  
[www.valeantcanada.com](http://www.valeantcanada.com)