

Bulletin

Volume 17 • no 3 - Octobre 2009



Portrait de la région 06 : Montréal



Retour sur le congrès 2009

Sommaire

Mot de la présidente	02	L'Association d'Entraide Ville-Marie gagnante de la bourse Derouin-Renaud	18
Portrait d'une région : Montréal (06)	03	Bourse Wyeth 2009 : Former les formateurs pour améliorer la qualité des soins en fin de vie dans les CHSLD	19
Un 19 ^e congrès entre science et compassion	08	Extraits choisis du livre <i>Derniers fragments d'un long voyage</i> de Christiane Singer	20
En souvenir de Jocelyne Brunet	10	Alliance des maisons de soins palliatifs 6 ans plus tard	24
Madame Michèle Viau-Chagnon, récipiendaire du Prix Reconnaissance 2009	12	Chronique Des nouvelles des régions du Québec Le grand rêve de toute une région se concrétise	26
Histoires de vie et de mort telles que vécues par une omnipraticienne à domicile	14		

Comité de rédaction

Mme Manon Champagne
Professeure
UQAT

Mme Marlène Côté
Directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason

Mme Thérèse Trudel
Révisseur

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

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

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

Imprimeur
JB Deschamps inc.

Impression
1500 copies

Infographie
Groupe Colpron
www.colpron.com

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

Veuillez faire parvenir vos articles en
format Word à : info@aqsp.org

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Hiver 2009

Tombée des textes
6 janvier 2010

Le mot de la présidente

Lorsque vous recevrez ce Bulletin, la saison automnale sera déjà bien amorcée. Les responsables de cette nouvelle parution vous convient à revivre le congrès d'avril dernier en images et en mots. «Entre science et compassion, où en sont les soins palliatifs?» Vous trouverez une amorce de réponse à la lecture des articles présentés. Je vous rappelle que plusieurs conférences sont disponibles sur le site Internet du Réseau (www.reseaupalliatif.org). Le succès de cet événement est le résultat du travail passionné de Manon Champagne, du D^{re} Louise Champagne et de leur équipe du comité scientifique. La firme Pluri-Congrès a assuré avec toujours autant de chaleur humaine et d'efficacité la bonne marche du congrès.

Parmi les différentes activités récentes du Réseau, le comité d'éthique a pris son envol, présidé par Danielle Blondeau. Au cours de l'été, la question de l'euthanasie a été soulevée avec une vigueur nouvelle, notamment par l'intervention du Collège des médecins. À la demande du conseil d'administration, nous avons obtenu la possibilité de commenter le document de travail du Collège. C'est le premier mandat de ce nouveau comité. Dans les mois à suivre, nous partagerons les réflexions du comité sur ce sujet qui continuera à nous questionner.

Je profite de ce «mot» pour vous présenter les officiers du conseil d'administration désignés par les membres du conseil: Justine Farley, présidente; Maryse Bouvette, vice-présidente; Michel L'Heureux, trésorier et Danie Tourville, secrétaire. Le conseil a accueilli deux nouveaux membres cette année, soit Danielle Blondeau, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et Lyse Lussier, directrice générale du Phare, Enfants et Familles. Je les remercie de leur implication et de leur générosité. Leurs expériences personnelles et professionnelles contribueront à améliorer les activités du Réseau. D^{re} Lucie Baillargeon succède au D^r Jean-Marc Bigonnesse à titre de représentante du Réseau universitaire en soins palliatifs du Québec et Danielle Minguy est déléguée par l'Alliance des maisons de soins palliatifs. Tous ensemble nous travaillerons avec vous à promouvoir les soins palliatifs au Québec.



Plusieurs parmi vous avez participé à notre congrès au fil des ans. Sans aucun doute, vous avez eu l'occasion de rencontrer Jocelyne Brunet, l'âme de Pluri-Congrès. Depuis le début de sa collaboration avec le Réseau, j'ai pu apprécier son sens de l'organisation, sa grande capacité d'adaptation, sa générosité sans faille, son professionnalisme. Elle a contribué de façon majeure à la diffusion des soins palliatifs au Québec. Doucement, elle a effectué la transmission des responsabilités à sa fille Mélanie ces dernières années. Le 19^e congrès aura été sa dernière implication. Elle est décédée le 23 juillet, entourée de sa famille, bénéficiant de soins palliatifs auxquels elle avait consacré tant d'énergie et d'elle-même. Joignez-vous à moi pour souligner à sa famille notre gratitude pour son implication et lui offrir nos sincères condoléances.

Justine Farley ■

Portrait d'une région

Montréal (06)

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

À chaque semaine, des aidants naturels téléphonent au Réseau pour obtenir de l'aide, des informations, du réconfort. Ils viennent d'apprendre une mauvaise nouvelle et éprouvent de la difficulté à se retrouver dans cette immense machine qu'est le système de santé. Nous les écoutons et tentons de les référer à des ressources compétentes. Vous, professionnels des soins palliatifs ou bénévoles engagés, connaissez les rouages de votre métier complexe, mais pour un parent, un enfant ou un conjoint qui est confronté soudainement à une triste réalité, la solitude commence à ce moment.

Parallèlement, le Réseau de soins palliatifs s'est donné comme objectif de recenser l'état des soins palliatifs dans toutes les régions du Québec. Élément important de son plan stratégique, ce portrait des différentes régions du Québec permettra de comprendre l'état des lieux et d'établir les priorités quant aux actions à entreprendre.

Le Québec est divisé en 17 régions. Dans les numéros précédents, nous avons répertorié les régions suivantes :

Montérégie (région 16) :
volume 16, numéro 1, Hiver 2008

Laval (région 13) :
volume 16, numéro 2, Printemps 2008

Québec Capitale nationale (région 03) :
volume 16, numéro 3, Automne 2008

Outaouais (région 07) :
volume 16, numéro 3, Automne 2008

Abitibi-Témiscamingue (région 08) :
volume 16, numéro 3, Automne 2008

Les membres ont reçu ces numéros du Bulletin. Le public peut également les consulter sur notre site Internet à l'onglet « **Documentation** » - **Bulletins passés**.

Nous présentons aujourd'hui une région complexe. L'Agence de Montréal est certainement la plus grosse, avec la population la plus grande, la plus variée et les institutions les plus spécialisées. Géographiquement, elle est facile à décrire. L'île de Montréal est un vaste territoire situé entre Laval et la Rive-Sud, du West-Island jusqu'à la pointe de l'île à Montréal-Est.

Profil sociodémographique

Au recensement de 2006, l'île de Montréal comptait environ 1,9 million d'habitants, soit près du quart de la population québécoise. Deuxième plus grand centre urbain au Canada, Montréal voit sa population croître de quelque 11 000 personnes chaque année, surtout en raison de l'immigration internationale.

Les ratios couramment utilisés dans le domaine de la santé sont la mortalité infantile, l'espérance de vie et, plus récemment, les heures d'attente à l'urgence. En ce qui concerne les deux premiers, Montréal se classe très bien par rapport à la moyenne nationale. Il y a cependant des écarts importants entre les quartiers mieux nantis et les quartiers défavorisés¹. Pour les soins palliatifs plus spécifiquement, on se réfère surtout au nombre de lits dédiés aux soins palliatifs et à l'accès aux soins à domicile. Nous les calculerons plus loin.

Structure

Avec le projet de loi 25 de 2003, la réorganisation des services de santé a entraîné à Montréal la création d'une agence et de 12 CSSS (Centre de santé et services sociaux) auxquels se sont greffés 54 établissements jusque-là autonomes.

Voici la liste des 12 Centres de santé et services sociaux (CSSS) du Grand-Montréal :

- CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle
- CSSS de l'Ouest-de-l'Île
- CSSS Cavendish
- CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord
- CSSS de Bordeaux-Cartierville—Saint-Laurent
- CSSS de la Montagne
- CSSS de la Pointe-de-l'Île
- CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel
- CSSS du Cœur-de-l'Île
- CSSS du Sud-Ouest—Verdun
- CSSS Jeanne-Mance
- CSSS Lucille-Teasdale

1. Voir www.santeMontreal.qc.ca, portrait de la population, portrait de santé

Porte d'entrée

Par contre, on se souvient que le CLSC est «LA» porte d'entrée pour obtenir des services de notre système de santé public. Trop souvent, on utilise l'urgence mais dans la mesure du possible, on devrait toujours se référer à notre CLSC. Pour l'identifier, on tape l'adresse Internet ci-dessous, puis avec notre code postal ou plutôt celui du malade, on obtient rapidement les coordonnées du CLSC recherché. Le site suivant est valide pour toutes les régions du Québec.

www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html

Voici la liste des 28 CLSC rattachés aux 12 CSSS de l'île de Montréal.

Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles

500, avenue Ash,
Montréal, H3K 2R4
Téléphone: 937-9251

CLSC d'Ahuntsic (fait partie du CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord)

1165, boulevard Henri-Bourassa Est,
Montréal, H2C 3K2
Téléphone: 384-2000

CLSC de Bordeaux-Cartierville (fait partie du CSSS de Bordeaux-Cartierville—Saint-Laurent)

11822, avenue du Bois-de-Boulogne,
Montréal, H3M 2X6
Téléphone: 331-2572

CLSC de Côte-des-Neiges (fait partie du CSSS de la Montagne)

5700, chemin de la Côte-des-Neiges,
Montréal, H3T 2A8
Téléphone: 731-8531

CLSC de Dorval-Lachine (fait partie du CSSS de Dorval-Lachine-LaSalle)

1900, rue Notre-Dame,
Lachine, H8S 2G2
Téléphone: 639-0650

CLSC de Hochelaga-Maisonneuve (fait partie du CSSS Lucille-Teasdale)

4201, rue Ontario Est,
Montréal, H1V 1K2
Téléphone: 253-2181

CLSC de La Petite-Patrie (fait partie du CSSS du Coeur-de-l'Île)

6520, rue de Saint-Vallier,
Montréal, H2S 2P7
Téléphone: 273-4508

CLSC de LaSalle (fait partie du CSSS de Dorval-Lachine-LaSalle)

8550, boulevard Newman,
LaSalle, H8N 1Y5
Téléphone: 364-2572

CLSC de Montréal-Nord (fait partie du CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord)

11441, boulevard Lacordaire,
Montréal-Nord, H1G 4J9
Téléphone: 384-2000

CLSC de Notre-Dame-de-Grâce—Montréal-Ouest (fait partie du CSSS Cavendish)

2525, boulevard Cavendish #110,
Montréal, H4B 2Y4
Téléphone: 485-1670

CLSC de Pierrefonds (fait partie du CSSS de l'Ouest-de-l'Île)

13800, boulevard Gouin Ouest,
Pierrefonds, H8Z 3H6
Téléphone: 626-2572

CLSC de Pointe-aux-Trembles—Montréal-Est (fait partie du CSSS de la Pointe-de-l'Île)

13926, rue Notre-Dame Est,
Montréal, H1A 1T5
Téléphone: 642-4050

CLSC de Rivière-des-Prairies (fait partie du CSSS de la Pointe-de-l'Île)

655, boulevard Perras,
Montréal, H1E 4M7
Téléphone: 494-4924

CLSC de Rosemont (fait partie du CSSS Lucille-Teasdale)

3311, boulevard Saint-Joseph Est,
Montréal, H1X 1W3
Téléphone: 524-3541

CLSC de Saint-Henri (fait partie du CSSS du Sud-Ouest—Verdun)

3833, rue Notre-Dame Ouest,
Montréal, H4C 1P8
Téléphone: 933-7541

CLSC de Saint-Laurent (fait partie du CSSS de Bordeaux-Cartierville—Saint-Laurent)

1055, avenue Sainte-Croix,
Saint-Laurent, H4L 3Z2
Téléphone: 748-6381

CLSC de Saint-Léonard (fait partie du CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel)

5540, rue Jarry Est,
Saint-Léonard, H1P 1T9
Téléphone: 328-3460

CLSC de Saint-Michel (fait partie du CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel)

7950, boulevard Saint-Michel,
Montréal, H1Z 3E1
Téléphone: 374-8223

CLSC de Verdun (fait partie du CSSS du Sud-Ouest—Verdun)

400, rue de l'Église,
Verdun, H4G 2M4
Téléphone: 766-0546

CLSC de Villeroy (fait partie du CSSS du Coeur-de-l'Île)

1425, rue Jarry Est,
Montréal, H2E 1A7
Téléphone: 376-4141

CLSC des Faubourgs (fait partie du CSSS Jeanne-Mance)

1705, rue de la Visitation,
Montréal, H2L 3C3
Téléphone: 527-2361

CLSC du Lac-Saint-Louis (fait partie du CSSS de l'Ouest-de-l'Île)

180, avenue Cartier,
Pointe-Claire, H9S 4S1
Téléphone: 697-4110

CLSC du Plateau-Mont-Royal (fait partie du CSSS Jeanne-Mance)

4625, avenue De Lorimier,
Montréal, H2H 2B4
Téléphone: 521-7663

CLSC Métro (fait partie du CSSS de la Montagne)

1801, boulevard de Maisonneuve Ouest
#500, Montréal, H3H 1J9
Téléphone: 934-0354

CLSC Olivier-Guimond (fait partie du CSSS Lucille-Teasdale)

5810, rue Sherbrooke Est,
Montréal, H1N 1B2
Téléphone: 255-2365

CLSC René-Cassin (fait partie du CSSS Cavendish)

5800, boulevard Cavendish #600,
Côte-Saint-Luc, H4W 2T5
Téléphone: 488-9163

Ces 28 CLSC offrent des services à domicile pour les soins palliatifs. Ailleurs au Québec, on note que la moitié des résidents ont accès à ce genre de soins et que la moyenne est de 15 heures de soins palliatifs spécialisés par semaine par utilisateur. Nous emploierons cette moyenne comme étant la norme. Si elle est dépassée, la région sera choyée, si elle est moindre, on dira que la région est démunie.

Pour l'Agence de Montréal, il n'a pas été possible de recueillir les heures/soins patients ni le nombre de ressources allouées. Il est simplement fait mention que tous les CLSC du territoire offrent des soins à domicile. Certains le font en partenariat et en impartition avec le service Nova-Montréal et d'autres avec Entraide Ville-Marie.

Établissements (tableau 1)

Il existe 20 centres hospitaliers à Montréal, dont quatre privés et quatre de soins psychiatriques. À Montréal, il existe trois centres hospitaliers universitaires, soit le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et l'Hôpital Sainte-Justine. Les CHU, en plus des services de base d'un centre hospitalier, offrent des services spécialisés et ultraspecialisés, évaluent les technologies de la santé, participent à l'enseignement médical et gèrent un centre ou un institut de recherche.

Aussi, Montréal possède trois instituts universitaires, soit l'Institut de cardiologie de Montréal (médecine vasculaire et cardiologie), l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (gériatrie) et le Centre jeunesse de Montréal (violence chez les jeunes)³.

La majorité des institutions sont rattachées aux 12 CSSS. Il y a 9 exceptions:

- Les 4 établissements du CHUM
- Les 5 établissements du CUSM
- Les deux campus de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- L'Hôpital Santa-Cabrini
- L'Hôpital Sacré-Cœur
- L'Hôpital Montréal Juif
- L'Hôpital St. Mary
- L'Institut de cardiologie de Montréal
- L'Hôpital Sainte-Justine.

Il faut également ajouter l'Institut de gériatrie de Montréal et le Centre Mont-Sinaï qui sont des établissements qui s'apparentent aux CHSLD.

Il y a cinq CSSS qui gèrent leur propre centre hospitalier (CH) et sept qui n'ont pas d'hôpital sous leur responsabilité. Ils doivent donc référer leur clientèle à ces institutions autonomes.

151 lits de soins palliatifs

Le tableau 2 à la page suivante présente les ressources en soins palliatifs et leur origine. La carte qui les situe géographiquement sur l'île de Montréal est particulièrement éloquent.

Résidences privées

Il existe une liste de 278 résidences privées avec toutes leurs coordonnées. On peut l'imprimer en PDF à partir de l'adresse suivante:

http://www.santemontreal.qc.ca/pdf/issn1718-4797_2006-07.pdf

Quelques-unes d'entre elles peuvent offrir tous les soins jusqu'à la fin de la vie mais la majorité n'offrent pas les soins palliatifs.

Centres d'hébergement et CHSLD

Depuis juillet 2004, 19 centres d'hébergement publics ont été intégrés dans les 12 centres de santé et de services sociaux (CSSS). Ils continuent d'offrir leurs services sur une base permanente ou temporaire aux adultes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, surtout aux personnes âgées qui ne peuvent pas vivre dans leur milieu de vie naturel. Le réseau des CHSLD est complété par 9 autres CHSLD publics, 17 CHSLD privés financés par l'Agence et 15 CHSLD privés non financés par l'Agence⁴. On peut trouver les coordonnées complètes à l'adresse suivante en vous rappelant que la porte d'entrée demeure le CLSC du malade:

Tableau 1

Nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé à Montréal ²			
Mission-Classe-Type	Capacités		
	Public	Privé	Total
Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS)	6 934	468	7 402
Centre hospitalier de soins psychiatriques (CHPSY)	763	0	763
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	12 057	4 814	16 871

2. Tableau épuré à partir du site officiel du gouvernement : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02SommLitsplacesreg.asp?CdRss=06>

3. http://www.santemontreal.qc.ca/fr/portrait/autre.html#centre_hospi

4. <http://www.santemontreal.qc.ca/fr/portrait/autre.html#chsls>

http://www.santemontreal.qc.ca/fr/sante_quartier/preschezvous.asp?CurrentPage=1&CategID=7

Organismes communautaires

Il existe plus de 600 organismes communautaires répertoriés par l'agence. Il n'y a pas de classification 'soins palliatifs' mais on peut faire une recherche sur 'maintien à domicile', sur 'cancer' et sur 'Sida VIH'. Voici l'adresse du site Internet:

http://www.santemontreal.qc.ca/fr/sante_quartier/preschezvous.asp?CurrentPage=1&CategID=150

Ils font tous un travail exceptionnel mais trois regroupements d'importance sont mis en relief ci-dessous:

Entraide Ville-Marie est un OSBL communautaire qui offre des soins à domicile, de l'accompagnement et de la formation. Il fait aussi du soutien aux proches avant, pendant et après l'épreuve. Si on ajoute des frais minimes, on peut aussi l'utiliser pour le transport lors des rendez-vous chez les professionnels de la santé. Entraide Ville-Marie est financée par la Fondation Maurice-Bertrand, l'Agence de Montréal et celle de Laval, en plus des dons privés. Les résidents de Montréal peuvent communiquer directement avec M. Bérard Riverin au 514 272-7200. Les résidents de Laval doivent passer par leur CLSC pour respecter les ententes.

www.entraidemarie.com

Albatros Montréal est un organisme qui origine de Trois-Rivières mais qui offre des services dans plusieurs régions du Québec dont Montréal. Albatros est spécialisé dans la formation aux bénévoles et aux aidants naturels. À Montréal, il n'y a pas de services professionnels, ni de service de transport, ni d'aide ménagère mais il y a un volet important d'accompagnement pour les malades à domicile. L'organisme chapeaute un projet de maison de soins palliatifs dans l'est de

l'Île. On peut joindre Anne-Marie Montpetit au 514 255-5530.

www.corporation-albatros.com

NOVA Montréal est un organisme de charité qui offre des soins de santé et communautaires aux Montréalais depuis 1898. Il offre un service de répit pour les familles et des soins pour les personnes âgées afin qu'elles demeurent dans leur milieu le plus longtemps possible. Des préposés formés et compatissants offrent des soins à domicile et des services palliatifs pour les individus en phase terminale de cancer et leurs familles. Ce service est offert 24 heures par jour et sept jours par semaine. Le territoire où les services sont offerts est délimité à l'est par la rue Saint-Denis et à l'ouest par la 32^e avenue à Lachine; la limite au nord, est le boulevard Métropolitain jusqu'à la limite sud au fleuve Saint-Laurent, incluant LaSalle, Verdun et l'Île des Sœurs.

Maisons de soins palliatifs

La seule maison de soins palliatifs située sur l'Île de Montréal est la maison de l'Ouest de l'Île (West Island Palliative Care Residence).

Située à Kirkland sur la rue André-Brunet, elle dispose de 9 lits dans des chambres très spacieuses. Elle est réservée en priorité aux habitants du secteur. Sa directrice générale est Teresa Dellar. On peut la joindre au 514 693-1718.

www.wipcr.ca

Le Phare, Enfants et Familles, avec la maison André-Gratton, s'adresse aux enfants. Il offre surtout du répit aux familles qui ont un enfant atteint de maladie dégénérative ou terminale. Il dispose d'une chambre de soins palliatifs. La nouvelle directrice générale est Lyse Lussier, on peut la joindre au: 514 787-8800.

www.phare-lighthouse.com

Pour terminer, il y a un projet de maison qui s'appelle la Maison de l'Est de l'Île. Il est chapeauté par l'Organisme Albatros. Régis Arsenault dirige ce projet. On peut le joindre au: 514 737-0718.

Ratio

Si nous prenons les 151 lits répertoriés par

l'Agence de Montréal, que nous divisons par 1 900 000 habitants et que nous multiplions par 500 000, nous obtenons le ratio de 39,7 lits de soins palliatifs par 500 000 de population, ce qui respecte la norme du ministère qui est établie à 37 lits par 500 000.

Conclusion

Montréal compte sur un nombre de lits dédiés aux soins palliatifs en quantité suffisante, mais c'est surtout grâce au système public (en particulier aux hôpitaux) puisqu'il n'y a qu'une seule maison de soins palliatifs (deux si on compte la maison du Phare).

En ce qui a trait aux services à domicile, nous n'avons pas les statistiques requises pour comparer avec les autres régions du Québec. Nous retenons que le système public fait appel à un organisme privé et à un organisme communautaire pour compléter son offre et que les 28 CLSC du territoire présentent des services à domicile à leur population. Il y a plus de 600 organismes communautaires (pas nécessairement dans le domaine de la santé et encore moins dans les soins palliatifs) qui témoignent de la vivacité du tissu social. ■

Répartition des lits actuels dédiés aux soins palliatifs sur l'Île de Montréal



Tableau 2

Établissement	Nombre de lits	Type
Maison de l'ouest de l'Île	9	Maison
Hôpital de Lachine	5	Hôpital
Hôpital de Verdun	10 ⁵	Hôpital
Manoir de Verdun (Pav. Champlain)	5	CHSLD
Hôpital Mont-Sinaï	15	Hôpital
Hôpital général de Montréal	14	Hôpital
Hôpital général Juiif B. Davis	17	Hôpital
Centre hospitalier St. Mary	6	Hôpital
Centre d'hébergement Notre-Dame de la Merci	10	CHSLD
Hôpital du Sacré-Cœur de Mtl	12	Hôpital
Hôpital Jean-Talon	8	Hôpital
Hôpital Notre-Dame (CHUM)	13	Hôpital
CH Maisonneuve Rosemont	15	Hôpital
Hôpital Santa Cabrini	10	CHSLD
Le Phare Maison André-Gratton	2	Maison
Grand Total	151	

5. Il n'y a aucun lit dédié aux soins palliatifs à l'Hôpital de Verdun. Cette information sera corrigée dans une prochaine publication de l'Agence de Montréal.

10 et 11 mai 2010
Hilton Québec

20^e
congrès du Réseau de
soins palliatifs
du Québec

La force de l'héritage

SOURCE DE DÉPASSEMENT



Un 19^e congrès

entre science et compassion

Photos et vignettes par : Jean Guy Renaud

C'est à Montréal qu'a eu lieu le 19^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec les 16 et 17 avril derniers, sous le thème « Entre science et compassion, où en sont les soins palliatifs ? ». Ce congrès a représenté un moment et un espace très riches de réflexion, de partage et d'apprentissage pour près de 1 200 congressistes, dont 447 assistaient à leur premier congrès et 193 étaient des bénévoles. Un total de 110 conférenciers ont su mettre leur expertise, leur intelligence et leur sensibilité à profit en offrant des présentations aussi captivantes qu'enrichissantes. Quant aux divers exposants, ils ont été fort occupés à expliquer les caractéristiques des différents produits et services qu'ils avaient à proposer.



Marie de Hennezel est psychologue en France et auteure de plusieurs ouvrages. Elle a clôturé le 19^e congrès avec une conférence intitulée « Le souci de l'autre ».



Les deux coprésidentes : D^{re} Louise Champagne, médecin de famille à l'Hôpital Charles-LeMoine et Manon Champagne, professeure et chercheuse à l'UQAT. Un travail colossal, une grande participation et une organisation bien menée.

Un immense merci à tous ceux et celles qui ont contribué à faire de ce 19^e congrès le succès qu'il a été, et ils sont nombreux : conférenciers de plénières et d'ateliers, bénévoles aidants, exposants, commanditaires, membres de l'équipe de Pluri-congrès, CA et direction générale du Réseau, graphiste, équipe technique... Un merci tout particulier aux membres du comité organisateur qui n'ont pas hésité à investir de nombreuses heures de travail dans la préparation de ce congrès.

- Louise Champagne, médecin de famille, Hôpital Charles-LeMoine, coprésidente
- Manon Champagne, professeure et chercheuse, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, coprésidente

- André-Didier Barbant, médecin, La Maison Victor-Gadbois
- Emma Comeau, coordonnatrice des ressources bénévoles, Le Phare, Enfants et Familles
- Isabelle Coutu-Lamontagne, pharmacienne, CSSS de Laval, Cité-de-la-Santé
- Claudette Foucault, conseillère clinique en soins palliatifs, CSSS de Laval, Cité-de-la-Santé
- Denis Gervais, chef d'administration de programmes, Soins palliatifs, CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent
- Jocelyne Lauzon, psychologue, La Maison Victor-Gadbois

- Suzanne Mongeau, professeure et chercheuse, École de travail social, Université du Québec à Montréal
- Christiane Robichaud, musicothérapeute, Unité des soins palliatifs, CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent
- Manon Roy, directrice générale, Fondation PalliAmi; coordonnatrice des bénévoles, Unité des soins palliatifs, CHUM Notre-Dame
- Guylaine Saulter, directrice générale, Présence Amie de la Montérégie; coordonnatrice des bénévoles, La Maison Victor-Gadbois ■



La bourse Wyeth du Réseau de soins palliatifs du Québec, d'une valeur de 10000\$, a été décernée cette année à Alain Legault et son équipe de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Sur la photo, monsieur Legault est accompagné d'Hélène Larouche représentant la compagnie Wyeth.



La bourse Derouin-Renaud a été attribuée à Entraide Ville-Marie. Elle est d'une valeur de 5000\$. La présidente du Réseau, D^{re} Justine Farley accompagne madame Elsie Monereau, directrice des soins palliatifs et monsieur Bérard Riverin, directeur général d'Entraide Ville-Marie.



La responsable du comité des Bourses, Jocelyne Lauzon, dévoile les gagnants 2009.

« Un congrès extraordinaire! J'ai savouré chaque minute, quelle ambiance! »



La présidente du Réseau, D^{re} Justine Farley, en ouverture de congrès.



Les intervenants de la troisième plénière, une table ronde qui était animée par D^r Louis Roy et dont le thème était «Controverses sur la sédation en fin de vie»: D^r Yvon Beauchamp, Mme Isabelle Martineau, D^r Hubert Marcoux et Mme Jocelyne Saint-Arnaud.

« La qualité des plénières, celle des ateliers, l'atmosphère, la chance de réseauter avec 1200 personnes, c'était vraiment une belle expérience! »



Durant les pauses, on bouquine dans les kiosques et on échange avec les participants.



Les participants s'expriment lors d'une plénière.



Les membres du Réseau en assemblée générale. Devant, le trésorier Michel L'Heureux, qui fait son rapport.

En souvenir de Jocelyne Brunet



Le Réseau de soins palliatifs du Québec a perdu, le 23 juillet dernier, une grande alliée, Madame Jocelyne Brunet. Impliquée, à travers son appartenance à la firme Pluri-Congrès, dans l'organisation de tous les congrès du Réseau depuis celui de 1998, Jocelyne avait créé des liens d'amitié avec plusieurs des membres du Réseau. Les membres du CA du Réseau offrent leurs plus profondes condoléances à M. Denis Brunet, son conjoint, ainsi qu'à leurs enfants, Frédéric, Nicolas (Isabelle Fontaine) et Mélanie (Mauricio Ramirez).

Hommage à Jocelyne

Par: Maryse Bouvette, membre du CA du RSPQ, infirmière en pratique avancée et consultante en soins palliatifs, Vice-présidente de la maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau, Québec

J'aimerais prendre quelques minutes pour partager avec vous combien Jocelyne Brunet a touché ma vie, tant professionnelle que personnelle.

Je me suis retrouvée présidente du congrès provincial du Réseau de soins palliatifs en 2008. Comme vous pouvez tous très bien l'imaginer, une responsabilité de cette envergure nécessite un travail accompli de main de maître. Je peux vous dire que le soutien de Jocelyne a été incroyable. Son niveau d'expérience, son calme, sa grande sagesse, son respect ainsi que son professionnalisme ne représentent que quelques-unes des qualités qui me viennent très rapidement à l'esprit. Des embûches, des défis, nous en avons rencontrés, mais Jocelyne a su soutenir tout le comité organisateur dans son travail. Nous étions tous des experts en soins palliatifs mais Jocelyne était l'experte en organisation des congrès. Quel privilège d'avoir pu la côtoyer dans ce contexte! Il est clair que lorsqu'on travaille en aussi étroite collaboration pendant presque deux ans, cette collaboration se transforme vite en amitié.

Quelle belle personne! Ses qualités et ses valeurs étaient si fortes qu'elle nous transmettait un peu de leur essence. Elle m'a souvent partagé toute l'admiration qu'elle avait pour tous les professionnels de la santé œuvrant dans le domaine des soins palliatifs. Elle me partageait sa fierté d'être indirectement mêlée à notre travail. J'ai découvert, en fait, que plusieurs de ses qualités ainsi que sa vision de la vie venaient toucher certains de nos principes fondamentaux soit le respect de la personne, l'écoute, le calme, la persévérance, l'accent sur le moment présent ainsi que l'humour. Elle a elle-même traversé plusieurs épreuves dans sa vie personnelle et a démontré combien elle savait mettre toutes ces qualités en application. Elle faisait confiance à la vie.

Je ne crois pas au hasard et je considère que son chemin devait croiser celui des soins palliatifs. Je considère qu'elle a, à sa façon, contribué à l'évolution des soins palliatifs au Québec.

Au nom de tout le comité organisateur du congrès 2008 du Réseau des soins palliatifs du Québec, je te dis: «Merci Jocelyne!»

Maintenant que tu es libérée de ton corps malade, ton héritage de vie continuera à répandre sa semence à travers ta famille et tous ceux qui auront eu le privilège de te connaître.

Salut «Madame»!

Une fleur est tombée en plein été... Jocelyne Brunet, une grande dame...

Par: Lise Lussier, psychologue, ex-membre du CA du RSPQ

Par: Michèle Viau-Chagnon, membre du CA du Phare, Enfants et Familles, ex-membre du CA du RSPQ

Une fleur est tombée en plein été...

Jocelyne, douce, délicate, force toute intériorisée. Je me souviens de notre première rencontre en 1997, un an avant le congrès que je présidais, secondée par Michèle Viau-Chagnon. Le congrès du réseau (à l'époque AQSP) prenant de l'ampleur à chaque année, nous avons proposé au conseil d'administration d'adjoindre à notre comité les services d'une firme spécialisée dans l'organisation de congrès, ce qui fut accepté.

C'est ainsi que Michèle et moi avons rencontré Jocelyne qui nous avait été chaudement recommandée par le milieu d'organisation d'événements, milieu avec lequel j'avais gardé des contacts depuis l'organisation d'un autre congrès en 1988. Jocelyne, si douce mais pleine de ressources. Elle nous parla de son expérience, de sa motivation à travailler en collaboration avec notre organisation. Nous avons été conquises. Et nous ne nous sommes pas trompées. Mon expérience avec Jocelyne a été des plus enrichissantes. Une année chargée, des échanges fréquents et intenses mais toujours harmonieux et productifs. Quelle belle équipe nous formions tous ensemble. Et notre lien a perduré au fil des ans. Cette première expérience au sein du Réseau nous avait liées d'une façon toute particulière.

Jocelyne, une douce force, toute intériorisée.

Cet été, un pétale s'est déposé sur mon âme.

Jocelyne Brunet, madame Brunet, comme je l'ai appelée pendant plusieurs années...

Ma première rencontre avec Jocelyne date de longtemps, au moment où Lise Lussier avait accepté, en 1997, la présidence du congrès de l'AQSP à Montréal. Je siégeais alors au comité scientifique du congrès. L'association grossissait, et le Conseil avait décidé d'engager une firme pour soutenir l'organisation du congrès. C'est alors que Lise et moi avons rencontré Jocelyne, qui nous présentait une soumission de Pluri-Congrès. Au-delà de ce que Pluri-Congrès avait à nous offrir, nous avons été conquises par Jocelyne: nous la sentions déjà très sensible à la cause des soins palliatifs, à l'écoute des besoins du comité scientifique, et nous avons retenu avec enthousiasme sa candidature.

Jocelyne et son équipe ont démontré de grandes compétences pour l'organisation du congrès et nous l'ont prouvé tout au long de ces années où Pluri-Congrès a pris la charge du secrétariat et de l'organisation pratique. À chaque congrès, Jocelyne était souvent la première personne que je rencontrais au kiosque des conférenciers, et elle avait réponse à tout ou alors trouvait rapidement la solution s'il se présentait un pépin. Elle le faisait avec le sourire, comme si c'était le seul problème qu'elle avait à régler, le plus important... Je lui faisais entièrement confiance, et elle a souvent participé à soulager mon stress de conférencière!

À chaque fois que j'ai communiqué par téléphone avec elle, je percevais un vif intérêt de sa part pour ce qui se passait dans ma vie professionnelle et elle avait toujours une oreille attentive pour tout ce que j'entreprenais... Elle m'a d'ailleurs manifesté un soutien important dans mon implication au Phare, Enfants et Familles et je lui en étais très reconnaissante, sans lui avoir assez dit peut-être...

Jocelyne Brunet, une complice, une grande dame, partie trop vite...

Pour toi Jocelyne

Par: Manon Champagne, membre du CA du RSPQ

Chère Jocelyne,

Parmi les premiers messages que nous avons échangés, alors que je jouais le rôle de coprésidente du congrès 2009 du Réseau, il y a eu celui où tu me précisais que je devais laisser tomber le «vous» et le «Madame Brunet». Je me suis alors mise à te tutoyer et à t'appeler Jocelyne. Est-ce à ce moment ou un peu avant ou après que je suis tombée sous l'enchantement? Je ne saurais dire... Ce dont je me rappelle aujourd'hui, c'est à quel point j'ai été rapidement frappée par le fait que tu arrivais à combiner de façon très harmonieuse des qualités qui, de prime abord, apparaissent souvent contradictoires. Ainsi, tu étais à la fois d'un très grand raffinement et d'une simplicité désarmante, d'une efficacité redoutable, mais d'une qualité de présence remarquable. Tu pouvais manifester la plus grande des rigueurs, tout en conservant une attitude de souplesse et d'ouverture. Tu savais traiter avec sérieux les dossiers qui l'exigeaient, en ne mettant cependant jamais complètement de côté ton formidable sens de l'humour. Tu arrivais à déployer, dans tous les rôles que tu jouais, la même qualité exceptionnelle de relation à l'autre. Nous avons été très nombreuses et nombreux à profiter de toute cette richesse que tu avais à offrir.

Lors de ma dernière rencontre avec toi, alors que tu te savais très malade, tu m'as expliqué à quel point tu t'étais sentie interpellée, pendant le congrès, par la lecture d'extraits du livre de Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*. Je t'imagine parfois en train de reprendre à ton compte une des phrases tirées de ce livre et de dire à tous les membres du Réseau que tu as croisés sur ta route: «Ma voix va maintenant lentement se taire à votre oreille; vous me rencontrerez peut-être ces jours de congrès errant dans les couloirs car j'ai de la peine à me séparer de vous.» Pour ma part, je suis certaine que je vais te rencontrer dans les couloirs de tous les prochains congrès du Réseau auxquels j'assisterai, car bien grande est la peine que j'ai à me séparer de toi, chère Jocelyne. ■

Madame Michèle Viau-Chagnon, récipiendaire du Prix Reconnaissance 2009



Par: Manon Champagne, coordonnatrice du Bulletin, en étroite collaboration avec la direction du développement financier et des communications au Phare, Enfants et Familles

C'est Madame Michèle Viau-Chagnon, encore tout récemment directrice générale du Phare, Enfants et Familles, qui a obtenu le Prix Reconnaissance 2009 du Réseau. Plusieurs réalisations de Madame Viau-Chagnon ont contribué au développement des soins palliatifs au Québec et plus particulièrement dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Tout au long de sa trajectoire professionnelle, Madame Viau-Chagnon a été témoin des conditions de vie extrêmement ardues des familles ayant un enfant gravement malade. Elle ne s'est pas contentée de le déplorer : elle a posé des actions qui ont contribué au mieux-être de ces familles. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, où elle a travaillé pendant 24 ans, elle a notamment participé à la mise sur pied du programme de soins palliatifs et elle a instauré le programme de suivi de deuil. Elle a également assumé la coordination de l'équipe des soins palliatifs pendant plusieurs années. Sa grande créativité l'a amenée à concevoir des documents éducatifs pour les enfants, les familles et les intervenants. Elle a offert de nombreuses présentations et sessions de formation portant sur l'accompagnement des enfants en phase terminale et de leurs familles, le deuil et le soutien aux intervenants.

Consciente toutefois que les hôpitaux ne peuvent offrir la totalité du soutien nécessaire aux familles d'enfants gravement malades, elle commence à mijoter dès les années 80 un ambitieux projet : la création d'une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques. Contre vents et marées, sa ténacité, sa capacité de persuasion, son côté rassembleur,

son incontestable leadership, lui permettront de mener le projet à bon port. Avec des professionnels des hôpitaux pédiatriques de Montréal et des parents d'enfants malades, elle fonde en 1999, *Le Phare, Enfants et Familles*, un organisme sans but lucratif dont la mission consiste à offrir gratuitement du soutien aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale nécessitant des soins complexes. C'est finalement en juin 2007, sous sa gouverne, que Le Phare, Enfants et Familles inaugure la *Maison André-Gratton*, première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Par la construction de la Maison André-Gratton, Madame Viau-Chagnon offre le choix d'un autre lieu que l'hôpital et le domicile familial aux parents qui vivent la très grande épreuve de voir mourir leur enfant. Dorénavant, l'enfant pourra être admis dans une maison de soins palliatifs adaptés à son besoin particulier et être pris en charge par un personnel compétent. Les parents peuvent maintenant abandonner leur rôle de « soignants » et reprendre leur rôle de « parents » auprès de leur enfant pour l'accompagner dans la dignité jusqu'à la fin.

Madame Viau-Chagnon a aussi contribué au développement des soins palliatifs en



Madame Michèle Viau-Chagnon recevant le Prix Reconnaissance des mains de M. Gerry Sklavounos, adjoint parlementaire du Ministre de la Santé et des Services sociaux

général par son implication au sein de différentes associations (Réseau de soins palliatifs du Québec -RSPQ-, Association canadienne de soins palliatifs, Alliance des Maisons de soins palliatifs). De 1995 à 2003, elle a été membre du conseil d'administration du RSPQ. Elle s'est impliquée comme trésorière et dans certains comités, dont celui du Bulletin, et elle a participé à l'organisation de plusieurs congrès annuels. Son influence a permis qu'une place soit faite aux soins palliatifs pédiatriques à chaque congrès.

Depuis qu'elle a obtenu le prix Reconnaissance du Réseau, Madame Viau-Chagnon a reçu le titre de Chevalière de l'Ordre national du Québec. Cette reconnaissance publique vient couronner tout le travail qui a permis la concrétisation du rêve qu'elle portait, soit celui d'offrir aux familles du Québec une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques. Rappelons que l'Ordre national du Québec est la plus prestigieuse des distinctions de l'État québécois.

Bien qu'elle ait pris sa retraite en juin dernier, elle poursuivra son engagement au sein de l'organisme qu'elle a fondé en siégeant au conseil d'administration. Nous lui souhaitons une retraite des plus heureuses!

Le Phare, Enfants et Familles : 10 ans d'aide aux familles vivant avec un enfant malade¹

L'évolution du Phare, Enfants et Familles à travers les années

Il est de plus en plus question aujourd'hui des aidants naturels et des services médicaux à domicile pour les aînés, mais lorsqu'il s'agit de soins prodigués aux enfants malades par les parents eux-mêmes, le silence est parfois lourd. Qu'arrive-t-il aux parents qui ont la volonté mais qui n'ont plus la force, le courage et la santé pour continuer?

Première phase : un programme de répit à domicile

Au Québec, si plusieurs structures offrent des services de répit et de soutien aux enfants handicapés, qu'en est-il des nombreux parents qui doivent administrer des soins médicaux complexes à leur enfant gravement malade? En raison du manque de services et de soutien pour les familles faisant face à cette situation, un regroupement de professionnels des hôpitaux pédiatriques de Montréal et de parents d'enfants malades se sont penchés sur cette problématique et ont fondé, en 1999, Le Phare, Enfants et Familles qui, dans un premier temps, a mis sur pied un programme de répit à domicile en formant des bénévoles et en les jumelant avec des familles en quête de soutien.

Or, les besoins étaient plus criants et offrir quelques heures par jour de répit ne représentait pas une offre de service suffisante pour les parents qui ont besoin d'une récupération plus longue et plus profitable. Aussi, la solution est apparue évidente pour l'équipe du Phare, Enfants et Familles : il fallait une maison accueillante qui puisse offrir plusieurs jours de répit, une pause plus longue pour les parents épuisés.

Seconde phase : La Maison André-Gratton

En 2003, des membres du conseil d'administration, des employés et des bénévoles ont déployé leurs talents et leur énergie dans les collectes de fonds qui ont conduit à la construction de la Maison André-Gratton. En juin 2007, la Maison ouvrait ses portes.

La Maison André-Gratton est aujourd'hui bien vivante. Elle accueille jusqu'à 12 enfants par jour pour un total de 250 enfants par année. En toute confiance, les parents y laissent leur enfant pour des séjours à durée variable pouvant cumuler 21 jours par année. Ils sont accueillis par une équipe soignante qualifiée, compréhensive et sensible aux problématiques particulières

des enfants qui y reçoivent les soins nécessaires à leur condition.

À la Maison André-Gratton, les enfants y viennent d'abord et avant tout pour avoir du plaisir. Afin d'offrir à ces enfants la meilleure qualité de vie possible avant la fin, Le Phare, Enfants et Familles a développé un programme d'activités récréatives adaptées à leurs besoins, à leurs intérêts et aux handicaps de chacun. Chaque jour, des animations et activités diverses leur sont proposées : baignade dans la piscine d'eau chaude, séances de musicothérapie et de zoothérapie, sorties récréatives (cinéma, spectacles, musées, Jardin botanique, Biodôme, etc.), activités artistiques dont le bricolage, la création de pièces de théâtre et de vidéos, ainsi qu'une multitude d'activités surprises telles une promenade en calèche, des sorties au Centre Bell pour la soirée du hockey ou des visites d'humoristes connus. ■



Yannick aux percussions



Naomie, artiste-peintre



Kyryl et Arto avec Mélanie et Leticia, préposées

1. Le texte en encadré sera également publié, dans une version légèrement différente, dans un prochain numéro du bulletin Avis de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Histoires de vie et de mort

telles que vécues par une omnipraticienne à domicile

Par: D^r Geneviève Dechêne
Soins à domicile, CLSC de Verdun

Ce texte reprend la première partie de la conférence prononcée par D^r Geneviève Dechêne lors du 19^e congrès du Réseau. Nous remercions très sincèrement D^r Dechêne d'avoir accepté si généreusement nos deux demandes: d'abord, celle d'offrir une conférence en plénière lors du congrès 2009, puis celle de publier quelques-unes de ses histoires dans le Bulletin.

1^{ère} histoire

Marie mon rayon de soleil

J'arrivai par un soir d'hiver humide et sombre devant une minuscule petite femme maigrelette de 59 ans à la grosse voix, un joyeux petit moineau déplumé. Elle me reçut devant un énorme cendrier rempli de mégots sur une table couverte de cigarettes roulées à la main, juste à côté de piles de bouteilles de bière vides. Admise la semaine précédente pour une convulsion, le diagnostic à l'urgence fut celui d'une métastase cérébrale provenant d'un cancer primaire au poumon. Marie refusa tous les traitements, une fois informée des limites de ceux-ci, et retourna à la maison le jour même.

Marie me rassura d'emblée: *Je sais que je vais mourir, je suis prête*, me dit-elle, *tout ce que je demande, c'est de rester chez moi*. Je ne fis aucune promesse mais réussis à trouver la phrase qui me gagna sa confiance: *Je vous demande, Marie, de ne pas cesser de boire, car je crains d'autres convulsions. Buvez, buvez égal, aux mêmes heures et en même quantité qu'à l'habitude*. Le sourire de Marie, puis son rire sonore, quelle joie! À partir de ce soir-là, je fus son petit rayon de soleil: c'est ainsi qu'elle me reçut à chaque visite, de sa grosse voix éraillée, *Comment va mon petit rayon de soleil*, ses yeux plantés dans mes yeux jusqu'à ma réponse, soucieuse de moi, elle qui se mourait.

Les six premières semaines, Marie ne fit que maigrir. Survint ensuite une probable plé-

bite. Je lui expliquai les risques de ne pas traiter. Les risques de mourir subitement étouffée ne l'inquiétaient pas: elle avait connu tellement pire.

Elle me raconta alors brièvement l'histoire de sa vie. Son mari, qu'elle adorait, était mort subitement dans ses bras il y avait 10 ans. Son fils unique, garçon rebelle, mourut l'année suivante, étouffé dans ses vomissures après avoir bu trop de vodka. L'année suivante, un de ses frères mourut d'un accident d'auto, puis, peu après, un autre se suicida. Depuis, elle ne travaillait plus, n'avait plus un sou, mangeait à peine à sa faim, buvait et fumait essentiellement toute la journée, seule... alors la peur, elle n'en avait plus. Que pouvait-il lui arriver de pire?

Je ne suis pas déprimée me disait-elle en riant, *dans ma famille, on est fait fort*. C'est ce dont je fus témoin.

Survint une paralysie progressive d'un côté de son corps. Après une longue discussion, Marie finit par me laisser appeler un de ses frères. Le miracle survint alors. Les six frères et sœurs restants de Marie, ainsi que leurs époux et leurs grands enfants rappliquèrent à Verdun en moins de 24 heures, de Montréal, de la Rive-Sud, du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario. Deux jours après, je me retrouvai face à six petits individus maigrichons à la grosse voix éraillée, tous fumeurs, tous buveurs, accompagnés de leurs conjoints et

de leurs grands enfants, tous buveurs, tous fumeurs. Tout ce beau monde dans l'appartement minuscule se retrouvait avec joie. Des concierges, des ouvriers, des femmes de chambre, des serveuses, des hommes à tout faire, des mécaniciens: ces gens-là travaillaient durement et n'avaient de toute évidence pas eu la vie plus facile que Marie.

Le bonheur de Marie fut complet: *Je ne suis plus jamais seule* me disait-elle en riant.

De visite en visite, j'entendis toutes les catastrophes de vie survenues dans cette famille: les suicides, les morts par overdoses, les divorces, la violence, les maladies graves ou mortelles, la pauvreté, le chômage... un condensé de misère humaine décrite comme un menu au restaurant, simplement, sans drame ni larmes, souvent même avec un gros rire ou une bonne farce. Je riais avec eux, à chaque visite, de drames qui m'auraient probablement anéanti s'ils avaient été les miens.

La maladie traîna en longueur, la malade était probablement trop heureuse: pas de problèmes, tous ces gens se débrouillèrent pour rester et se remplacer les uns les autres.

Un jour, Marie paralysa complètement, mais elle ne mourait toujours pas: elle attendait, l'anniversaire de sa petite sœur! Marie qui avait toujours aimé les fêtes, en voulait une dernière, pour la petite dernière qu'elle avait presque élevée.

Croyez-le ou non, pesant moins de 60 livres, paralysée complètement, aux couches, en pleine nuit, à minuit précisément, elle réveilla tout le monde en chantant de son lit électrique un tonitruant bonne fête à sa petite sœur le jour ou plutôt la nuit de la fête de celle-ci. La fête dura toute la nuit : ils burent sans modération et rirent jusqu'au matin. Lorsque, enfin, la fête fut finie, le jour levé au milieu des bouteilles et des cendriers, Marie tomba dans un doux coma et mourut le soir même.

J'ai perdu mon petit rayon de soleil.



2^e histoire

Marie la douce

On découvrit chez Marie un cancer du sein à 27 ans. Traitée, elle put reprendre son travail d'enseignante d'école primaire pendant cinq ans, période après laquelle le cancer revint sous forme de métastases au foie, aux os et aux poumons. Les deux années qui suivirent furent des années terribles de chimiothérapies et de radiothérapies palliatives.

Ce n'est pas ainsi que Jean, son mari vénérable, me raconta l'histoire de Marie lorsque je le rencontrai pour la première fois. Marie aurait consulté un médecin généraliste pour une masse au sein à 26 ans : en raison de son jeune âge, celui-ci aurait suggéré d'observer la masse. Ce n'est qu'un an après que le diagnostic fut posé. Tous les malheurs de sa femme découlaient selon Jean de ce retard de diagnostic.

D'emblée, Jean m'expliqua que Marie était sous traitement et qu'elle allait guérir, un traitement naturel, recommandé par un chaman de son pays. Il se disait très au fait de toutes les découvertes scientifiques, surtout celles portant sur les cancers, et ne pas comprendre pourquoi les médecins canadiens refusaient l'évidence de la guérison assurée de Marie par ces produits.

Je demandais à voir la médication de Marie : *Elle n'en a pas, elle n'en a pas besoin. Marie ne souffre pas, car elle prend des bains thérapeutiques.* Jean amenait chaque jour depuis 3 semaines Marie à 100 km de Montréal pour un bain d'algues thérapeutiques.

Nous montâmes au 2^e étage. La chambre de Marie était sombre, la lumière fermée, les rideaux tirés, le lit haut et immense. Marie se réveilla doucement et s'assit lentement avec l'aide de Jean sur le bord du lit.

Je n'oublierai jamais Marie : toute petite, chétive, belle à couper le souffle, des grands yeux bleus graves et sereins, des traits magnifiques sans aucune apparence d'inquiétude, un regard d'enfant, un visage d'un ovale parfait mis en valeur par son crâne lisse, les pieds pendant dans le vide au côté du lit comme ceux d'une fillette, les bras graciles, comme des allumettes, sur lesquels elle se supportait en raison de sa grande faiblesse, faiblesse de toute évidence terminale. Marie projetait en avant, comme

une femme enceinte, un ventre énorme. Au travers de sa chemisette, je voyais un petit sein flasque d'un côté, de l'autre côté, un sein en silicone rond protubérant, faisant saillie sur son thorax décharné.

En fait, Marie était comme une fillette enceinte, gravide de sa tumeur et du liquide d'ascite qui accompagnait celle-ci. Elle me sourit gentiment puis m'informa qu'elle allait prendre un bain car elle ne se sentait pas bien. Jean m'expliqua que Marie prenait environ 12 bains par jour, dont trois à cinq par nuit. Je dus quitter, à la demande de Jean, sans rien pouvoir offrir à Marie.

Lors d'une visite ultérieure on me montra le cahier de Marie pour m'aider à comprendre qui elle était : je vis alors un cahier d'écolière, une écriture parfaite, de grosses lettres rondes et même de jolis petits dessins. Dans ce cahier étaient détaillés tous les rendez-vous de Marie il y a sept ans, lors de la découverte de son cancer, ainsi que les traitements reçus jusqu'à la rémission. Tout y était noté... de façon minutieuse... jusqu'à la récurrence du cancer.

Puis, plus rien, rien sur la récurrence catastrophique, rien sur les multiples examens, rien sur tous les autres traitements reçus par la suite. La vie de Marie s'était arrêtée au retour du cancer, à la mort de l'espoir. Aucun mot ne pouvait décrire l'indicible pour cette enfant. Ainsi, aucun mot ne fut plus jamais écrit par elle.



Un matin, je reçus un téléphone de l'infirmière visiteuse: elle avait surpris et stoppé Jean alors qu'il était en train de tenter lui-même une injection de produits naturels dans la jugulaire de Marie. Pour la première fois Marie avait refusé d'aller à ses bains thérapeutiques. Elle demandait à dormir. Elle n'avait pas dormi une seule minute depuis trois jours. Jean, épuisé lui aussi, avait paniqué: c'était probablement la première fois que Marie lui disait non.

L'infirmière m'informa que Marie ne voulait pas aller à l'hôpital. Elle ne voulait que dormir, dormir. Je donnai l'ordre par téléphone de lui administrer une petite dose de

somnifère, médication que nous avons cachée chez Jean à son insu depuis plus d'une semaine. Jean, épuisé et distrait laissa faire l'infirmière.

Marie tomba immédiatement dans un profond sommeil, puis dans le coma. Elle mourut avec l'infirmière, quatre heures plus tard, sans avoir repris connaissance, alors que Jean se promenait dans la maison en essayant d'organiser une nouvelle séance de bain thérapeutique pour sa femme.

Après la mort de Marie, je fis venir Jean deux fois au bureau, inquiète d'un possible état prépsychotique. Ce ne fut pas le cas,

Jean était lucide, calme et reposé, mais il persistait dans son discours rancunier contre les médecins canadiens. Il me dit aussi, avec fierté, que Marie était morte sans souffrances grâce à lui.

Avant de quitter mon bureau, il me dit soudain, la main sur la porte: *Avec tous ces traitements à donner, je n'ai pas eu le temps de m'occuper de Marie.*

Je ne l'ai jamais revu par la suite.

3^e histoire

Le calvaire de Joseph et de Marie



On découvrit chez Joseph, 55 ans, un cancer du poumon d'emblée métastatique aux os. Joseph n'était pas traitable en raison, entre autres, d'une perte de poids rapide et catastrophique: ce géant de 6 pieds 3 pouces pesait 70 livres à son congé de l'hôpital.

Lorsque je rencontrai Joseph, il habitait avec Marie au 10^e étage d'un HLM minuscule: la vie du couple tournait autour du lit d'hôpital placé devant l'unique fenêtre de l'appartement. C'est dans ce lit que vivait maintenant Joseph, 24 heures sur 24.

Marie me reçut à la porte avec un empressement touchant, petite dame usée, d'âge incertain, ses rares cheveux gris retenus en une queue de cheval sévère, le corps informe, trop serré dans un vieux survêtement de jogging usé et taché, la poitrine flasque, les

jambes enflées, les pieds débordant des pantoufles déchirées: son corps était usé, usé par une vie de travail physique pénible mais aussi une vie d'inquiétudes, d'insécurité, de cigarettes et de nourritures pas chères et grasses.

Si peu de possessions dans cette pièce unique trop petite, presque rien sinon... deux photos au mur, deux grandes photos en noir et blanc qui accrochaient le regard. Sur ces photos, une magnifique femme brune, une splendeur pulpeuse, en bikini, allongée languoureusement sur une plage, un visage rieur, une pose et une attitude d'une femme sensuelle mais surtout amoureuse: la photo d'une très belle femme.

On ne pouvait s'empêcher de remarquer, tout haut, *Quelle femme magnifique...* pour réaliser trop tard qu'il aurait fallu se taire: il s'agissait de Marie à 30 ans, méconnaissable. On tentait alors de se rattraper maladroitement en riant: *Joseph, félicitations, vous aviez choisi la plus belle!* Il souriait simplement et sincèrement, et nous répondait: *Mais elle est toujours la plus belle.*

Au fil des visites, sur une période de trois semaines, Joseph vécut tous les problèmes possibles d'une fin de vie de cancer. Pas de jours ne se passaient sans qu'un nouveau problème physique ne surgisse: des douleurs réfractaires en salve, des hallucinations

nocturnes, une phlébite, des épisodes de convulsions focales du bras droit, des spasmes douloureux de la jambe touchée par le cancer, un sodium trop bas, un calcium trop élevé, un potassium effondré, des vomissements, de la déshydratation sévère, des épisodes de confusions intermittents et surtout une diarrhée subite sévère, catastrophique pour un homme incapable de marcher hors de son lit, catastrophique donc aussi pour Marie. Et chaque jour ou presque, des modifications, des prescriptions.

Dans un contexte de soins à domicile, celle qui recevait toutes les informations, celle qui administrait toutes les nouvelles médications, orales et par injections, celle qui modifiait toutes les doses quotidiennement de plusieurs molécules en même temps, celle qui lavait, nourrissait, habillait, déshabillait Joseph, jour, soir, nuit, c'était Marie.

Marie avait son système, système qui se révéla presque infaillible: elle notait tout dans un petit cahier d'école ligné, de sa grosse écriture de femme peu scolarisée, elle notait tout ce qu'on lui disait, lentement, laborieusement, chaque mot écrit au son. Je suis sûre qu'elle devait se relire longuement après chacune de nos visites, pour assimiler et appliquer nos recommandations.

Il fut terrible d'annoncer à Marie la mort imminente de Joseph. Lorsque nous avons

vu la mort venir dans le visage pourtant souriant de Joseph, nous avons pris Marie à part dans le couloir, pour lui parler, sans son cahier: l'annonce en fut une terrible pour elle, un choc épouvantable. Nous avons expliqué à Marie le plus simplement possible les étapes de l'agonie imminente, ce qu'il fallait faire alors, qui appeler au décès pour le constat médical et la levée du corps par l'entreprise funéraire.

Joseph mourut le surlendemain, un samedi à 5 heures de l'après-midi, conscient jusqu'à 5 minutes avant sa mort. Comment le sais-je? Tout fut noté dans le petit cahier de Marie: les changements de son corps, la respiration variable puis superficielle, les yeux ouverts sur le vide, les pieds froids, les jambes froides, les épaules froides, la vague de froid qui montait malgré les couvertures que Marie empilait sur Joseph.

Lorsque son corps fut complètement glacé, elle nota dans son cahier qu'il ne respirait plus: après 20 minutes, Marie commença à penser que ce n'était pas normal. Qu'il était probablement mort?

Les écluses de son amour et de son épuisement ouvrirent. Elle sanglota, elle l'embrassa, elle lui parla longuement: c'est écrit dans le petit cahier. Elle écrivit, une par une, les paroles de douleur qu'elle eut tout haut pour Joseph, terriblement touchantes. J'aurais tant voulu vous lire ces paroles extraordinaires ici aujourd'hui mais je n'ai pas eu l'indécence de lui demander une copie de ces pages.

Ensuite, Marie attendit cinq heures toute seule, aux côtés de Joseph froid, gris, immobile. Marie attendit, ne sachant que faire. Finalement, sur les conseils d'une voisine qui ne savait pas plus qu'elle ce qu'il fallait faire avec un mort, vers minuit environ, désespérée, elle appela *Urgence santé* en pleurant, en tenant des propos probablement décousus.

Le cauchemar, pire que tout ce qu'elle avait vécu, survint alors: elle vit arriver deux ambulanciers et quatre policiers, six hommes grands et puissants dans son minuscule appartement. Ils coururent sur Joseph, le jetèrent au sol, pendant qu'on la sortait de force de l'appartement... le bruit, la peur, elle ne comprenait plus.

Quelle erreur avait-elle faite? Était-elle responsable de la mort de son Joseph? Que lui faisaient-ils? Lui faisaient-ils mal, lui qui avait tant souffert?

Finalement, tard dans la nuit, ils partirent avec Joseph. Marie resta seule.

Au retour de la fin de semaine où je n'étais pas de garde, le lundi matin, j'appelle Marie pour des nouvelles: elle me dit *Venez tout de suite, ils m'ont pris mon Joseph*. J'arrive sans comprendre: le lit est vide. Marie me fait alors lire son petit cahier, incapable de m'expliquer à voix haute ce qui était survenu.

Je dus appeler la police, puis toutes les morgues de la ville, pour trouver Joseph et permettre à Marie, enfin, de l'enterrer. Vous vous doutez bien des conclusions que j'ai tirées de cette triste histoire, qui sont probablement les mêmes que les vôtres. Encore aujourd'hui je sais que j'aurais pu éviter cette souffrance supplémentaire à Marie, finir son calvaire plus tôt. ■



LES BOURSES ET LE PRIX RECONNAISSANCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Vous avez des idées plein la tête, des projets plein les bras, des rêves plein le cœur? Le **Réseau de soins palliatifs du Québec** souhaite vous aider à les réaliser. Nous vous offrons cette année encore trois bourses pour concrétiser vos projets.

- **La bourse Wyeth de 10 000\$**
(pour un projet ayant un impact provincial, national ou international)
- **Les bourses Derouin-Renaud et Louise-Bernard de 5 000\$ chacune**
(chacune pour tout projet touchant les soins palliatifs)

Contrairement aux années précédentes et afin de faciliter les mises en candidature et d'augmenter les possibilités de remettre chacune des bourses, les candidats n'ont plus à spécifier pour laquelle des deux bourses (Derouin-Renaud ou Louise-Bernard) ils postulent. Le comité de sélection se chargera d'attribuer chacune des deux bourses selon les projets présentés.

Vous trouverez les formulaires de mise en candidature sur le site Internet du RSPQ et la date limite pour poser votre candidature est le 5 avril 2010.

Les candidats devront être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature et par souci écologique nous vous demandons de joindre un seul CV, soit celui du signataire de la demande.

Le Prix Reconnaissance vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Les formulaires sont aussi disponibles sur le site du Réseau et la date d'échéance est le 5 avril 2010.

Réseau de soins palliatifs du Québec
500, Sherbrooke Ouest, Suite 900
Montréal (Québec) H3A 3C6

514 282-3808



L'Association d'Entraide Ville-Marie gagnante de la bourse Derouin-Renaud

Par : Elsie Monereau, inf., M.Sc., Directrice des soins palliatifs, Association d'Entraide Ville-Marie

C'est avec grand plaisir que l'Association d'Entraide Ville-Marie (AEVM) a reçu la bourse Derouin-Renaud de 5000\$ lors du 19^e congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec « Entre science et compassion, où en sont les soins palliatifs? ».

Merci! Merci de reconnaître, d'une aussi belle façon, le professionnalisme et la très grande qualité du travail que nous nous faisons un devoir d'accomplir chaque jour à domicile auprès des malades en phases préterminale et terminale de cancer. L'AEVM est un organisme professionnel qui existe depuis 35 ans et dont la mission est de prodiguer des soins palliatifs à domicile à des malades atteints de cancer. L'AEVM a été accréditée en 2007 par le Conseil québécois d'agrément pour l'excellence de ses services.

La présentation de notre candidature dans le cadre de ce concours organisé par le Réseau québécois des soins palliatifs a conduit à l'obtention de cette reconnaissance. Nous avons reçu ce prix avec honneur et

gratitude pour la réédition de notre guide à l'intention des malades et des accompagnateurs. Cet outil, dont tous les utilisateurs ne cessent de reconnaître la qualité et la très grande utilité, a été réalisé par une équipe de professionnels de l'AEVM. La première édition a été rendue possible grâce à la contribution exceptionnelle de la conjointe d'une personne que nous avons soignée et accompagnée jusqu'au décès à domicile.

Dans le même esprit, un recueil de textes intitulé: « Une qualité de vie jusqu'à la fin... les soins palliatifs à domicile » sera lancé le 20 octobre prochain. Vous y trouverez des témoignages de professionnels de la santé, de personnes atteintes de cancer et de leurs proches, de bénévoles et d'employés de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

En rassemblant harmonieusement tous ces textes dans un recueil, nous avons voulu rendre hommage aux malades que nous avons soignés au cours des 35 dernières années ainsi qu'aux professionnels, bénévoles et acteurs du réseau des soins palliatifs. Par le contenu de ce recueil qui est un

témoignage collectif basé notamment sur l'expérience professionnelle d'hommes et de femmes qui ont fait le choix de s'engager sur la voie des soins palliatifs, nous voulons atteindre plusieurs objectifs dont les suivants:

- démythifier les soins palliatifs;
- les faire connaître;
- les rendre plus accessibles;
- sensibiliser le public aux soins palliatifs offerts dans un contexte de fin de vie à domicile.

Nos soins et nos services palliatifs à domicile sont dispensés par des professionnels ayant comme priorités: la dignité, le respect et le confort de la personne atteinte de cancer en phases préterminale et terminale.

Nous réitérons nos plus sincères remerciements au comité de sélection de la bourse Derouin-Renaud du Réseau de soins palliatifs du Québec. C'est un grand honneur pour l'Association d'Entraide Ville-Marie d'avoir remporté cette bourse! ■

« Des nouvelles des régions du Québec », une chronique qui vous appartient

Votre participation est précieuse. Il se passe des choses intéressantes dans vos milieux, des projets et des réalisations dont vous êtes particulièrement fiers? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans vos régions et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations. Déjà plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité dans la dernière année. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer avec le secrétariat du Réseau.

Au plaisir de vous lire!

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

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org



Bourse Wyeth 2009

Former les formateurs pour améliorer la qualité des soins en fin de vie dans les CHSLD

Par: Alain Legault¹, inf., Ph. D., Suzanne Lebel², M.D.,
Louise Francoeur^{1,2}, inf., M. Sc. et Louise-Andrée Brien^{1,2}, inf., M. Sc.

Au Québec, près de 20% des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs se trouvent dans les établissements de soins de longue durée (INSPQ, 2006). La chronicité et le caractère multisystémique des conditions de santé associées au vieillissement font que les personnes âgées en fin de vie ont des besoins particuliers et différents des autres clientèles palliatives (Bolmsjo, 2008). L'importance d'améliorer les soins en fin de vie pour les personnes âgées vivant en CHSLD est aujourd'hui bien établie (Arcand, 2007). C'est dans ce but que l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), en collaboration avec la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, a développé **une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée**. Cette formation, qui repose sur une approche par compétences, est en processus d'implantation et d'évaluation à l'IUGM depuis 2008. (Pour une description du programme de formation voir Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2009).

La prochaine étape de ce projet est de rendre accessible le programme de formation à l'échelle du Québec dans un premier temps et dans la francophonie canadienne et internationale dans un second temps. La stratégie pour y arriver repose sur la formation de formateurs qui deviendront les agents multiplicateurs de cette formation. Notre équipe, qui a développé la formation, est à rassembler dans une trousse pédagogique le matériel

développé, ainsi que le guide du formateur qui explique la démarche pédagogique à mettre en œuvre. Cependant, comme les stratégies d'enseignement/apprentissage utilisées durant cette formation sont plutôt innovatrices dans un contexte de formation continue (étude de cas, atelier éthique, atelier de pratique réflexive), nous croyons qu'il sera nécessaire d'offrir une formation de trois jours aux professionnels de la santé et des services sociaux qui voudraient devenir formateurs dans leur établissement de soins de longue durée. C'est pourquoi le projet prévoit le développement, en collaboration avec le Centre d'expertise sur la santé des personnes âgées et des aidants (CESPA) de l'IUGM, d'une « formation de formateurs » qui permettra d'initier les personnes intéressées à la fois au contenu de la formation et à l'approche pédagogique qui la soutient³.

L'obtention de la Bourse Wyeth nous permettra d'évaluer le processus de mise en œuvre de cette formation de formateurs et ses effets.

L'obtention de la Bourse Wyeth nous permettra d'évaluer le processus de mise en œuvre de cette formation de formateurs et ses effets. Ainsi, nous suivons les formateurs

que nous aurons formés afin de voir de quelle façon ils utiliseront la trousse de formation lors de la mise en œuvre de la formation interprofessionnelle dans leur milieu respectif. Il nous apparaît primordial d'évaluer de façon systématique les effets de cette stratégie de diffusion d'un programme de formation novateur en soins de fin de vie, afin d'être en mesure de l'améliorer au besoin avant de l'utiliser dans d'autres contextes de soins de fin de vie.

Références

Arcand, M. (2007). Soins de fin de vie. Dans M. Arcand et R. Hébert (Éds.) *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd.) (p. 1233-1252). Acton Vale: EDISEM.

Bolmsjo, I.A. (2008). End-of-life care for old people: A review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(4), 328-338.

Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ), (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs, partie I*. Québec: Auteur.

Legault, A., Brien, L.-A., Francoeur, L. et Lebel, S. (2009). Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 19-29. ■

1. Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

2. Institut universitaire de gériatrie de Montréal

3. La première formation de formateurs est prévue pour le mois de mai 2010. Si vous êtes intéressé à y participer, vous pouvez contacter le premier auteur à l'adresse suivante: alain.legault@umontreal.ca

Extraits choisis du livre ***Derniers fragments d'un long voyage de Christiane Singer***

Par: Marlène Côté, Directrice des bénévoles pour L'Équipe d'accompagnement Au Diapason

Me voilà ce matin à vouloir, dans un élan de joie, partager avec vous un moment fort du dernier congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, tenu à Montréal les 16 et 17 avril derniers. Moment fort parmi d'autres mais combien délicieux, celui de la lecture, par cette femme radieuse qu'est Françoise Faucher, de quelques passages du livre de Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*¹.

Devant mon ordinateur, j'ouvre un document dans mes textes à conserver afin d'y retrouver la mise en page requise à la rédaction de ce texte et, magie du destin, j'ouvre un texte intitulé «Paroles» pour y retrouver le résumé suivant:

Paroles «attrapées au vol» lors de la conférence de Christiane Singer

- *Que tu vives ou que tu meures, tu es vivant.*
- *Le silence encourage la conversation avec soi.*
- *Peur de la mort: une erreur optique.*
- *Le mourant me donne accès à l'invisible, me ramène à la vie. Ne pas en rester le témoin mais être en relation, en résonance avec l'autre.*
- *Ne laisse sur cette terre aucune trace de ta souffrance. Unité retrouvée.*
- *Ce sont des gouttes d'éternité qui tissent la robe de l'immortalité.*
- *Celui qui dit oui, le destin le mène, celui qui dit non, le destin le traîne.*
- *Tout est capable de donner du fruit.*
- *Derrière toute peur, il y a un désir.*

- *Ce qu'il vous manque sur terre, mettez-le!*
- *Ceux qui luttent sont ceux qui vivent.*
- *J'ai compris que je n'avais rien à comprendre.*
- *Ce que tu crains le plus est en fait ta délivrance.*

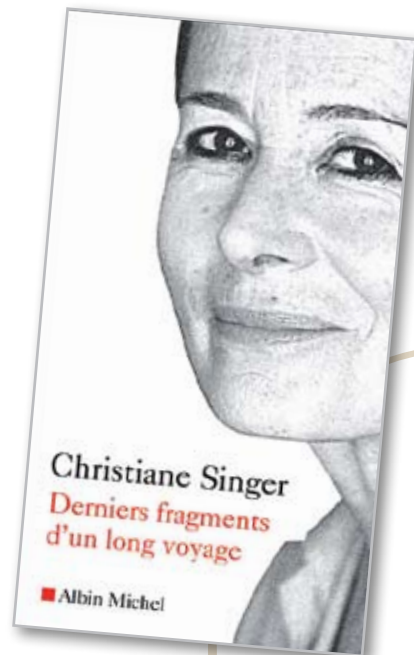
Quel clin d'œil du destin... Existe-t-il de synchronicité plus savoureuse?

J'avais eu le grand bonheur, pardon, le grand privilège, il y a quelques années, de rencontrer cette femme exceptionnelle lors du colloque «Entre le deuil et l'espoir», organisé par le Cimetière Notre-Dame-des-Neiges de Montréal et présidé par Madame Johanne De Montigny.

Christiane Singer était une femme débordant d'une énergie rare, palpable. Une étincelle de vie dans le regard que je ne suis pas prête d'oublier. Une luminosité, une présence qui ont marqué à jamais ceux d'entre nous de l'équipe d'accompagnement Au Diapason qui avons eu le bonheur d'être présents ce jour-là.

En apprenant sa maladie et par la suite son décès, j'ai mesuré davantage la chance qu'il nous avait été donnée et qui nous permet aujourd'hui d'avoir au cœur de si beaux souvenirs.

À la lecture de son livre et à l'écoute de ces extraits lus par Madame Françoise Faucher, m'est venue l'idée d'en partager avec vous quelques passages, que voici:



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

Encore six mois au plus!

[...] Cette annonce est loin de m'atteindre aussi profondément que m'atteignit autrefois celle de la naissance de mon premier fils, qui, elle, m'ôta pour deux jours la faculté de lire! (p. 11-12)

...

Je relis les enseignements de Baker Roshi. C'est la perception qui est la cause de la souffrance: nous souffrons de l'interprétation, de l'évaluation des choses, jamais des choses elles-mêmes. Toute souffrance morale est notre incapacité d'expérimenter les choses comme elles sont, comme elles viennent à nous. Je souris de me faire la leçon quand j'aime me voir si bien disposée à la recevoir. (p. 15-16)

...

«Je n'en finis pas de commencer ma vie! Quand je pense qu'il y en a qui n'attendent pas d'avoir vingt ans pour commencer leur mort!» (Maurice Béjart). [...]

Oui, ma maladie ouvre des espaces inattendus pour beaucoup d'autres et tant pour mes plus proches que pour les amis d'âme et de cœur. C'est incroyable. Une force semble se réveiller qui leur dit: désormais il n'y a plus à tergiver-

1. Christiane Singer (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*. Paris, Éditions Albin Michel.

ser ni à faire antichambre: il faut entrer en VIE et sur l'instant!!!! [...]

L'intelligence de la vie me bouleverse, et son agilité paradoxale! (p. 24)

...

Journée dure; l'analgésique que me procure Dorian me fait du bien: la virulence du malaise cesse. Stefanie la guérisseuse me dit que la vie crépite dans mon œil gauche, et que je vais guérir. Mon sort n'est pas aussi terrible; pour certains, les malaises sont encore bien pires, dit-elle.

J'ai beaucoup de peine à imaginer que quelqu'un puisse prononcer pareille phrase dans l'intention d'apporter une consolation! L'effet est radicalement inverse pour moi et la souffrance accrue. (p. 59)

...

Les anges m'ont offert une bonne nuit avec un analgésique nommé Z. Merci à son inventeur! J'ai retouché l'entière de l'être, la profonde gratitude qui m'habite quand la souffrance ne me ronge pas.

Comme la patience me lâche vite quand ce dégoût profond est là! C'est une sensation indéfinissable et très laide.

Cette nuit, je me suis ménagé de grands espaces pour aimer. Je ne sais l'exprimer autrement.

J'ai fait défiler dans mon cœur une multitude d'êtres rencontrés sur Terre de Mme Agnel à Mme Arnos, mes institutrices, jusqu'à l'infirmière de nuit et je les ai habillées d'amour pour qu'elles aient chaud, pour que le monde ait chaud; c'est un merveilleux apprentissage. Je veux le poursuivre à jamais, et de temps en temps apprendre à tourner ce vent chaud vers la femme maigre et alitée qui tient la plume; aujourd'hui elle me touche dans son obstination à enchanter le monde, à éclairer les ténèbres. (p. 65-66)

...

Un jeune urologue me rend visite et m'explique mon état ou plutôt l'état des faits. Étrange: je ne me souviens plus de rien, sinon qu'une sensation d'immense clarté m'a envahie: dans l'ordre des choses humaines, les jeux sont faits. Un ordre restreint certes que «cet ordre des choses médicales». Mais c'était pour moi un étrange soulagement. Je n'avais plus donc cette monstrueuse responsabilité de me maintenir en vie!

Je peux lâcher pour de bon sans me sentir démissionnaire. Une force plus grande est

à l'œuvre devant laquelle je peux aussi m'incliner. (p. 71)

...

Le christianisme est en moi comme un vide incendiaire que je n'ai pas voulu remplir. À jamais neuf. Et qui s'invente de neuf chaque jour.

Et néanmoins continuent de vivre en moi toutes ces religions que j'ai tant aimé honorer, et qui me l'ont si généreusement rendu. Autant de chemins de compassion pour donner forme, rite et matière à l'Invisible qui nous fonde.

Ainsi, la double spirale des Veda, profusion et rigueur cosmique de l'hindouisme. Les mondes jubilent.

Ainsi, le bouddhisme qui m'apprit à décrypter le fonctionnement de mon esprit, et tous les filtres de la conscience. L'extrême rigueur y rejoint la plus vertigineuse des bienveillances.

Ainsi, le judaïsme qui m'apprit «l'autre». Le fin du fin de la tendresse humaine. [...]

L'islam mystique et humaniste qui m'a comblée de sa splendeur lyrique, de son ivresse de beauté et de dignité.

Et jusqu'au fond des temps, il y a eu le dialogue passionnel et ininterrompu des chamanismes entre le visible et l'invisible. (p. 92-93)

...

Visite du Dr V. blond dont j'aime le silence profond.

Il me dit: «Nous nous interrogeons, mes collègues et moi, sur l'énigme que vous nous ouvrez. À la manière dont vous vivez votre maladie et dont vous vivez tout court, nous apprenons une autre relation à la maladie et à la vie: c'est profondément troublant.»

J'ai pris la peine de prévenir tant d'amis chers que je mourrai, j'ai pris congé de tant d'âmes, je vis toujours. C'est burlesque et délicieux à la fois... et vertigineux. Je n'ai pas commis d'abus ce faisant. La mort m'ayant dicté mes comportements avec une détermination qui ne me laissait pas de choix. Je ne l'ai pas voulu; mais, me voilà passagère, contrebandière entre les mondes.

Ce que je ne pouvais soupçonner pourtant, c'était que je puisse être encore baignée d'une telle vitalité! D'un bonheur sans fin, qui ne veut rien, n'attend rien, ne sait rien de rien, sinon l'émerveillement que lui cause chaque instant, chaque rencontre. (p. 98)

...

C'est le soir. Ma faiblesse est extrême. Mon sang très dévitalisé; étonnant que je puisse tenir les yeux ouverts, me dit un médecin. On me prescrit une transfusion de sang. Je suis bien dans mon corps. Les larmes montent vite mais elles sont douces et c'est la tendresse pour ce monde qui les fait couler. La nuit est silencieuse, quelque moteur ronronne au loin. A qui ai-je oublié de dire que je l'aime, que je le garde au cœur, qu'il n'a rien à craindre? Le stylo me tombe des mains. (p. 105-106)

...



Hier soir, Dorian me panique en me parlant de « rentrer à la maison ».

L'idée me met en effroi. De quelle vie parle-t-il? De quelle maison? Impossible de reconstituer ce qu'il veut dire. Je me perds. J'espère que je ne deviens pas lâche devant la vie. Mais aussitôt ce mot écrit me blesse. Il vient de dehors. Dès qu'un jugement quelconque se glisse jusqu'à moi, je me sens expulsée de ma cellule bénie où le plus précieux m'a été rendu: une vie dont chaque seconde porte son entier mystère, et son trésor d'enseignement. Cette vie que je ne m'étais jamais autorisée, où il n'est permis que de ne rien faire, de ne rien attendre, de ne rien programmer, de ne rien juger, de ne rien vouloir... la liste pourrait se prolonger à l'infini, et serait de plus en plus magique. Ce lieu où tout cela advient m'apparaît si précieux que je dois en prendre passionnément soin. C'est le jardin où Dieu se promène chaque matin. Son jardin secret... et moi je devrais le désertier! Impossible. Je ne prendrai pas pareille initiative. Pas encore, du moins. Je pressens qu'il y aurait là germe d'une trahison. Mais est-ce que je me leurre? (p. 110-111)

...

Dernier extrait: Mme Singer s'adresse, par téléphone, à un auditoire de mille personnes pour l'ouverture du forum de Terre du Ciel au palais des Congrès d'Aix-les-Bains en France. Voici son message:

Au fond je viens seulement vous apporter cette bonne nouvelle: de l'autre côté du pire t'attend l'Amour. Il n'y a en vérité rien à craindre. Oui c'est la bonne nouvelle que je vous apporte.

Et puis il y a autre chose encore. Avec cette capacité d'aimer, qui s'est agrandie vertigineusement, a grandi la capacité d'accueillir l'amour. Et cet amour que j'ai accueilli, que j'ai recueilli de tous mes proches, de mes amis, de tous les êtres que, depuis une vingtaine d'années, j'accompagne et qui m'accompagnent – parce qu'ils m'ont certainement plus fait grandir que je ne les ai fait grandir. Et subitement toute cette foule amoureuse, toute cette foule d'êtres qui me portent! [...] En somme il a fallu que la foudre me frappe pour que tous autour de moi enfin se mettent debout et osent aimer. Debout dans leur courage et dans leur

beauté. Oser aimer du seul amour qui mérite ce nom et du seul amour dont la mesure soit acceptable: l'amour exagéré. L'amour démesuré. L'amour immodéré.

Alors, amis, entendez ces mots que je vous dis là comme un grand appel à être vivants, à être dans la joie et à aimer immodérément.

Tout est mystère. Ma voix va maintenant lentement se taire à votre oreille; vous me rencontrerez peut-être ces jours de congrès errant dans les couloirs car j'ai de la peine à me séparer de vous.

La main sur le cœur, je m'incline devant chacun de vous. (p. 42-43)

Christiane Singer ■



THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème : **Les 20 ans du Réseau**. La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **6 janvier 2010**.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau !

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

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org





Pour ne plus manquer une seule journée.

Lax-A-Day (PEG 3350) est un nouveau laxatif efficace et facile à utiliser. Il agit en harmonie avec votre corps pour accroître la fréquence des évacuations intestinales. Il se dissout complètement, n'a ni goût, ni odeur, ni texture granuleuse.

ÇA LIBÈRE

www.laxaday.com

© 2009, PendoPharm, division de Pharmascience Inc.



Alliance des maisons de soins palliatifs

6 ans plus tard

Par : Michel L'Heureux, directeur général, Maison Michel-Sarrazin
Président sortant de l'Alliance des maisons de soins palliatifs

C'est lors d'une première rencontre exploratoire, en décembre 2002, que quelques directeurs et directrices de maisons de soins palliatifs ont conclu à la pertinence de créer une association représentant l'ensemble des maisons de soins palliatifs au Québec. En mars 2003, le conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) acceptait la constitution de l'Alliance des maisons de soins palliatifs en tant que comité relevant du conseil d'administration du RSPQ. Le président de l'Alliance devenait dès lors un membre invité au conseil d'administration. Le choix d'intégrer l'association provinciale des soins palliatifs plutôt que de créer une association distincte pour les maisons était guidé par deux objectifs : donner un signal clair que les maisons voulaient fonctionner à l'intérieur et non en marge du réseau sociosanitaire, et créer une synergie plus grande en unissant les efforts des maisons et ceux des autres intervenants, pour faire avancer globalement la cause des soins palliatifs au Québec.

L'adhésion à l'Alliance est volontaire. Une légère cotisation au RSPQ permet en retour de bénéficier d'un budget de frais de déplacement pour la tenue des réunions.

Au début, l'Alliance comptait dix maisons membres, chacune représentée par une personne de la direction ou du conseil d'administration. L'effectif est passé graduellement à 17 membres. Les représentants des projets de maisons n'étaient invités qu'aux assemblées annuelles de l'Alliance. En 2006, les règles de gouvernance de l'Alliance ont changé pour permettre aux projets de maison de devenir membres. L'effectif est ainsi passé à 28 membres. Un comité exécutif de neuf membres élus a été constitué, dont sept proviennent de maisons en activité et deux de projets. Le comité exécutif se réunit habituellement de trois à quatre fois par année, tandis que les rencontres avec tous les membres ont lieu une à deux fois par année, en plus de l'assemblée

annuelle qui se tient lors des congrès du RSPQ. Ces assemblées annuelles sont ouvertes à toute personne intéressée par les maisons et les projets de maisons de soins palliatifs.

Rapidement, par la qualité de ses représentations, l'Alliance est devenue l'interlocutrice reconnue des maisons de soins palliatifs au Québec. L'appartenance au RSPQ et le soutien de son conseil d'administration ont certainement contribué à cette crédibilité. Plusieurs réalisations témoignent clairement du chemin parcouru depuis six ans.

Statut juridique

Le premier grand dossier de l'Alliance a été la clarification du statut juridique des maisons. Il faut se rappeler qu'à l'exception de la Maison Michel-Sarrazin, qui détient un statut d'établissement privé, l'ensemble des maisons de soins palliatifs et des projets sont des organismes communautaires au sens de la loi, ce qui les empêcherait normalement de donner, avec leur propre personnel, des soins de santé aux patients qui y sont admis. L'idée initiale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) était d'octroyer à toutes les maisons de soins palliatifs un statut de ressource intermédiaire. Ce choix juridique ne respectait pas l'autonomie de gouvernance et menaçait le financement philanthropique des maisons, ce qui aurait entraîné pour la plupart leur fermeture. La création en 2004, au sein du MSSS, de la Direction de la lutte contre le cancer (DQLC), a marqué un point tournant dans nos discussions avec le cabinet du ministre et de cette direction, de qui relèvent maintenant les soins palliatifs. Nous avons pu les convaincre d'abandonner l'option « ressource intermédiaire » pour trouver une nouvelle voie juridique.

En décembre 2004, le MSSS déposait le projet de loi 83, qui incluait une disposition permettant au ministre d'agréer certains organismes communautaires, dont pourraient se prévaloir les maisons de soins palliatifs, pour clarifier leur statut et obtenir un

meilleur financement. L'Alliance a déposé un mémoire et a été entendue en février 2005 devant la Commission parlementaire des affaires sociales, pour proposer deux amendements au projet de loi, dont un sera accepté. Le projet de loi 83 est entré en vigueur en 2006. Parmi les progrès les plus importants obtenus, il y a la préservation de l'autonomie de gouvernance, la légitimité, pour les maisons, d'embaucher leur propre personnel professionnel, afin de donner des soins de santé à une clientèle spécifique en soins palliatifs, et la possibilité que du financement public soit octroyé pour ce faire.

Il faut préciser ici que cette notion d'agrément par le ministre fait référence à une forme de « permission ou d'autorisation » accordée par le ministre à l'organisme communautaire, si celui-ci satisfait aux exigences qu'il détermine. Cet agrément est différent de celui qu'obtiennent les établissements de santé et de services sociaux auprès d'organismes d'accréditation reconnus, comme Agrément Canada ou le Conseil québécois d'agrément.

À la demande de l'Alliance, le MSSS a formé un comité de travail en janvier 2007 où ont siégé deux membres de l'Alliance, pour définir des exigences et modalités uniformes d'agrément d'une région à l'autre. C'est en décembre 2007 que le MSSS a publié le document intitulé *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*. Ce document très important a permis d'établir 39 critères de base à rencontrer pour obtenir l'agrément du ministre, sur recommandation de l'agence, avec des modalités souples d'application locale. Les maisons déjà en activité ont obtenu un délai de transition de deux ans pour rencontrer l'ensemble des critères, tandis que les projets de maison doivent rencontrer tous les critères avant d'ouvrir. Le processus d'agrément est supervisé par le MSSS et chacune des agences régionales. D'autre part, ce document inclut en annexe un modèle d'entente, proposé par l'Alliance, entre les maisons et les centres de santé et de

services sociaux (CSSS), qui a été un guide très utile pour les maisons qui ont eu à négocier jusqu'à présent une telle entente.

En avril 2008, les 17 maisons qui ont soumis leur demande d'agrément l'ont obtenue. Une 18^e maison, temporairement fermée, soumettra sa demande plus tard. Depuis, quelques projets de maisons ont également soumis leur demande d'agrément et l'ont obtenue, ou sont en voie de l'obtenir, avant leur ouverture.

Financement

Une fois résolu le problème du statut juridique et de la gouvernance, l'Alliance s'est attaquée à la très grande disparité dans les niveaux de financement public des maisons. La clarification du statut juridique était effectivement un pré-requis, puisque plusieurs agences invoquaient cette problématique pour ne pas hausser leur financement aux maisons. En premier lieu, les discussions de l'Alliance avec le MSSS ont permis l'abandon, en 2006, d'un cadre financier rigide qui avait été élaboré sur des données de 2002-2003, et que l'Alliance avait toujours mis en doute.

Le document sur l'agrément des maisons a permis de réitérer le principe que les maisons de soins palliatifs sont éligibles à du financement public, pour la portion de leurs coûts qui sert à donner des soins aux patients. Ces dépenses sociosanitaires incluent, notamment, les soins infirmiers et auxiliaires, les services psychosociaux, pharmaceutiques, d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition et d'animation de vie spirituelle. Les services médicaux sont exclus, puisqu'ils sont remboursés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec.

Les représentations de l'Alliance auprès du ministre Philippe Couillard, au printemps 2008, ont permis d'obtenir que le MSSS fixe aux agences régionales un objectif minimal de 55 000 \$ par lit, pour toutes les maisons de soins palliatifs au Québec, à compter de l'exercice 2008-2009, à annuler au plus tard dans l'exercice 2009-2010. Pour plusieurs maisons, ce fut un progrès très important dans le niveau de financement public qu'elles recevaient, puisque selon nos sources, la très grande majorité des maisons et des projets qui ouvriront prochainement auront atteint le financement minimal de 55 000 \$ par lit en 2009-2010. Par ailleurs, cette cible minimale ne s'est pas traduite par une baisse de financement pour les maisons qui obtenaient déjà plus.

D'autre part, l'Alliance a collaboré avec le MSSS pour produire en octobre 2008 un document intitulé *Analyse des coûts socio-sanitaires admissibles à du financement public des maisons de soins palliatifs du Québec*. La liste de toutes les dépenses admissibles à du financement public y est bien définie et il a pu être démontré que le coût de ces dépenses, dans une maison de soins palliatifs, dépasse largement les 55 000 \$ par lit fixés comme seuil minimal de financement. Toutefois, les données utilisées manquent beaucoup de précision et d'autres travaux seront nécessaires pour mieux préciser le niveau réel des dépenses sociosanitaires des maisons de soins palliatifs.

Autres réalisations

L'Alliance est un lieu d'échanges et de soutien mutuel entre les maisons et les projets. Les maisons, particulièrement dans le cadre de l'agrément, se partagent des politiques, des outils et des façons de faire, de même que les résultats d'une collecte de données sur différents paramètres organisationnels. Les promoteurs de projets peuvent aussi visiter les maisons existantes pour inspirer leur propre projet. L'Alliance maintient aussi à jour une liste des maisons et des projets, accessible sur demande aux autres intervenants du réseau.

Un autre dossier fut la classification des maisons en tant qu'employeurs, pour la cotisation de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST). En 2007, la CSST a apporté des changements importants à sa classification et a décidé unilatéralement de modifier celle de la majorité des maisons, pour les regrouper toutes dans la classe des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les représentations du comité exécutif auprès de la CSST ont permis de faire reconnaître l'Alliance comme association d'employeurs et d'obtenir certains ajustements dans cette nouvelle classification, pour atténuer l'impact à la hausse de la cotisation pour les maisons touchées.

L'implantation du plan thérapeutique infirmier, exigé à partir d'avril 2008 par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), a également suscité l'intérêt de l'exécutif. À notre demande, et avec la collaboration de deux maisons, l'OIIQ a accepté de dispenser des journées de formation sur le plan thérapeutique infirmier adapté au contexte spécifique des soins palliatifs. Du personnel infirmier de plusieurs maisons ont participé à ces activités tenues à Montréal et à Québec.

Enfin, pour mieux documenter la composante clinique admissible à du financement public, l'Alliance a proposé à ses membres d'adopter une énumération plus détaillée des revenus et dépenses dans leurs états financiers, ce qui devrait débiter avec l'exercice 2009-2010 ou 2010-2011. L'Alliance a également proposé aux membres de mieux documenter leurs statistiques d'occupation, en suivant les lignes directrices du MSSS, de manière à ce que ces statistiques soient comparables entre les maisons et avec les statistiques d'occupation dans les unités de soins palliatifs des établissements publics.

Relève au comité exécutif

Après 6 ans, j'ai décidé de laisser ma place à la présidence de l'Alliance. Je demeure toutefois membre du comité exécutif. Lors de la dernière assemblée annuelle, au congrès d'avril 2009, c'est madame Danielle Minguy (La Vallée-des-Roseaux, à Baie-Comeau), jusque-là vice-présidente, qui a été élue présidente. Madame Christiane Hudon (Maison Solican, à Alma) demeure secrétaire et madame Suzanne Fitzback (Maison Mathieu-Froment-Savoie, à Gatineau) est la nouvelle vice-présidente. Les autres membres du comité exécutif pour 2009-2010 sont :

- Madame Guylaine Bruneau (Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda) ;
- Madame Marie-Paule Kirouac (Maison Aube-Lumière, à Sherbrooke) ;
- Madame Lucie Wiseman (Projet de la Maison Au Diapason, à Bromont) ;
- Monsieur Denis Marcoux (Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'Île, à Kirkland) ;
- Monsieur Régis Arseneault (Projet de Maison de l'Est de l'Île de Montréal).

En conclusion, on peut affirmer que des progrès significatifs ont été réalisés pour le bénéfice des maisons de soins palliatifs au Québec. La question du statut juridique est clarifiée, le financement s'est amélioré, même si des progrès devront encore être obtenus de ce côté. Le réseautage et la mise en commun des bons coups et des problématiques entre les représentants de chacune des maisons et des projets sont également un gage pour renforcer leur capacité à donner les meilleurs soins possibles, tout en assurant leur pérennité sur le plan organisationnel et financier. L'appartenance de l'Alliance au RSPQ aura été selon moi un choix stratégique très profitable pour l'avancement de tout le mouvement des soins palliatifs au Québec, dont les maisons sont un maillon essentiel. ■

Le grand rêve de toute une région se concrétise

Début de la construction de la Maison Au Diapason – maison régionale de soins palliatifs

Le 30 septembre 2008, à Bromont, plus d'une centaine de personnes ont procédé à la première pelletée de terre pour lancer les travaux de construction de La Maison Au Diapason – maison régionale de soins palliatifs – pour la grande région de Brome-Missisquoi et de la Haute-Yamaska.

L'enthousiasme était à l'honneur auprès des membres du conseil d'administration, des bénévoles de l'Équipe d'accompagnement Au Diapason, des marcheurs du Kilimandjaro, des députés, des préfets, des maires, du président-directeur général de l'Agence de santé et de services sociaux de la Montérégie, des présidentes, directeurs généraux, médecins et infirmières des CSSS Haute-Yamaska et La Pommerai, des grands donateurs ainsi que de plusieurs invités.

Des soins palliatifs pour notre collectivité

L'idée de doter la région d'une maison de fin de vie est née de la volonté d'offrir aux personnes en phase terminale d'un cancer, ou de toute autre maladie chronique, des soins palliatifs dans un environnement adapté à cette importante étape de la vie. La Maison Au Diapason est située à Bromont – à l'épicentre du territoire desservi – dans un environnement paisible, près de la nature, dans un lieu où seront regroupés des professionnels et bénévoles voués à cette cause, formés pour donner ce type de soins spécialisés.

Tout sera mis en œuvre pour offrir aux personnes en phase terminale et à leurs proches le soutien médical, physique, psychologique et spirituel dont ils ont besoin, dans une atmosphère chaleureuse, imprégnée de respect, de dignité et de compassion. La Maison Au Diapason complète les services de soins palliatifs existant dans les CSSS de la Haute-Yamaska et de La Pommerai, une alternative se situant entre l'hôpital et le domicile.

Au cours de l'année 2010, La Maison Au Diapason accueillera gratuitement toute personne en fin de vie ayant un pronostic de moins de deux mois, sans distinction d'âge, de religion, ni de culture. Les services seront dispensés en français et en anglais.

Une réalisation des communautés de Brome-Missisquoi et de la Haute-Yamaska

La Maison Au Diapason verra le jour grâce aux centaines de bénévoles, nombreux grands donateurs, fondations, partenaires ainsi qu'à l'appui de la communauté. Plusieurs partenaires travaillent en étroite collaboration

avec le réseau de la santé, à ce grand projet évalué à 3,6 millions de dollars.

Pour l'amour et la dignité des personnes en fin de vie

La Maison régionale de soins palliatifs répond à un réel besoin de la communauté. Malgré l'excellente organisation des soins palliatifs dans la grande région, les ressources sont insuffisantes et le fait que la population soit la plus vieillissante de la Montérégie témoigne du besoin urgent d'une telle ressource.

La Maison régionale de soins palliatifs Au Diapason comptera huit chambres, une salle à manger et des espaces pour accueillir les familles, les bénévoles, le personnel et l'administration. La Maison Au Diapason offrira des services médicaux et des soins infirmiers 24 heures sur 24, ainsi que des services d'accompagnement aux patients et aux proches. ■

Pour les patients en soins palliatifs, la vie est trop courte pour souffrir de constipation



La constipation a un impact considérable en soins palliatifs. Chez des patients cancéreux, elle s'est révélée égale à la douleur pour la fréquence avec laquelle elle causait de la détresse[†].

- Un sondage multinational a révélé une corrélation entre la constipation et une réduction de la qualité de vie².
- Environ 2/3 des personnes âgées hospitalisées souffrent de constipation³.

La constipation a de nombreuses causes. Chez les patients en soins palliatifs, elle peut avoir les causes suivantes :

Mode de vie	Alimentation faible en fibres, déshydratation, apport alimentaire médiocre, inactivité et toilettes non familières ³
Médicaments	Opioides, diurétiques, anticholinergiques, antiacides, antibiotiques, anticonvulsivants et autres ³
Comorbidité	Hypercalcémie, occlusion, compression de la moelle épinière, hypothyroïdie, hémorroïdes et diabète ³

Des soins prophylactiques peuvent faire une différence pour ces patients :

- Soulager les symptômes par des mesures générales, comme un apport adéquat en liquide et une alimentation riche en fibres⁴
- Encourager l'activité physique³
- Prévoir les effets possibles des médicaments³

Wyeth s'est engagée à améliorer la qualité de vie des patients en soins palliatifs.

Nous espérons contribuer à l'amélioration de la qualité du traitement des patients en soins palliatifs pour qu'ils puissent vivre le reste de leur vie dans le confort – et la dignité.

[†] La détresse causée par les symptômes a été évaluée dans un échantillon hétérogène de patients cancéreux (n = 120) avec une version modifiée de l'échelle de détresse de McCorkle et Young. L'intensité de la détresse était mesurée avec une échelle de Likert en 5 points, aux extrémités de laquelle se trouvaient des énoncés décrivant les extrêmes possibles de la réponse subjective à chaque item.

Docteure Justine Farley, présidente,
médecin omnipraticien, chef de
la division des soins palliatifs,
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Maryse Bouvette,
vice-présidente, coordonnatrice
du service de consultation en gestion
de douleur et de symptômes en soins
palliatifs, Soins continus Bruyère, Ottawa

Docteur Michel L'Heureux,
trésorier, directeur général
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Madame Danie Tourville, secrétaire,
chef de programme Soutien à domicile
Services des soins infirmiers / nutrition
CSSS de la Vieille-Capitale, Québec

Madame Lucie Baillargeon, professeure
Centre de recherche, CHUL, Québec
Représentante du Réseau universitaire
en soins palliatifs du Québec

Madame Danielle Blondeau,
professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

Madame Manon Champagne, professeure
Département des sciences de la santé
UQAT, Rouyn-Noranda

Madame Marlène Côté, directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason
Cowansville

Madame Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

Madame Martine Fortin, animatrice de pastorale
CHUQ, Québec

Madame Marie-Claude Harvey, pharmacienne
Pharmacie Diane Lamarre, Saint-Lambert

Madame Jocelyne Lauzon, psychologue
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

Madame Lyse Lussier, directrice générale
Le Phare, Enfants et Familles, Montréal

Madame Danielle Minguy, directrice générale
La Vallée-des-Roseaux, Baie-Comeau
Présidente de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

Docteur Louis Roy, président sortant
et omnipraticien
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

Monsieur Jean Guy Renaud,
directeur général, Montréal

Madame Jaqueline Dionne,
adjoindte administrative, Montréal



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: jean@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: nhaeems@paladin-labs.com
Site web: www.paladinlabs.com



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

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



Vers un monde en meilleure santé^{MC}

www.pfizer.ca



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

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

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042



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