

Bulletin

Volume 19 • no 3 - Automne 2011



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité



Sommaire

Mot de la présidente	02
Le 21 ^e congrès du Réseau de soins palliatifs: amadouer l'arracheuse de temps... des questions de choix	03
Chanson thème du congrès: Albatros	05
Soins palliatifs et tendances sociétales: vers un nouveau paradigme	06
Le face-à-face avec la fragilité, la souffrance, la finitude	09
Je ne me suis jamais pratiquée à mourir... C'est la première fois	15
Lyon 2011 – Montréal 2013, nécessaires pour les soins palliatifs du Québec	18
Projet ayant obtenu la bourse Derouin-Renaud	19
Chronique Palli-science	20
États financiers du Réseau	22
Chronique J'ai lu	27

Retour sur le

21^e congrès du Réseau

AMADOUER L'ARRACHEUSE DE TEMPS...
DES QUESTIONS DE CHOIX



COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Directrice des bénévoles,
Équipe d'accompagnement Au Diapason
et Maison Au Diapason

M^{me} Thérèse Trudel
Révisseuse

M^{me} Linda Carbone
Directrice générale par intérim

M^{me} Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M^{me} Linda Carbone
Directrice générale, par intérim

M^{me} Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

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

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

Imprimeur
JB Deschamps

Impression
1 075 exemplaires

Infographie
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.reseauapalliatif.org

Prochaine parution
Hiver 2012

Tombée des textes
6 janvier 2012

Le mot de **la présidente**

Bonjour à tous,

Dans le dernier numéro du Bulletin, D^{re} Justine Farley nous annonçait son départ de la présidence du Réseau de soins palliatifs du Québec. Je tiens à la remercier en votre nom à tous pour tout le travail accompli, sa disponibilité et sa contribution à l'avancement des soins palliatifs au Québec.

C'est maintenant à mon tour de faire un bout de chemin à la présidence. Directement du Saguenay, j'essaierai de maintenir le cap que s'est donné le Réseau dans les dernières années. Je souhaite une bienvenue toute particulière à M^{me} Lise Lussier et M. Pierre Brodeur, tous deux psychologues, qui se sont joints au conseil d'administration, ainsi qu'à M^{me} Lucie Wiseman de l'Alliance des maisons de soins palliatifs et à D^r Joseph Ayoub du Réseau universitaire québécois de soins palliatifs (RUQSP). M^{me} Catherine Nadeau, pharmacienne, se joindra à nous bientôt.

Merci pour leur engagement, leur disponibilité et leur professionnalisme à M^{mes} Jocelyne Lauzon et Danielle Minguy ainsi qu'au D^{re} Lucie Baillargeon qui ont terminé leur mandat au conseil d'administration du Réseau.

Ce bulletin vous replonge dans le contexte de notre dernier congrès tenu à Trois-Rivières en mai dernier. Félicitations aux coprésidentes, M^{mes} Hélène René et Henriette Desbiens, ainsi qu'à tout le comité organisateur et à Pluri Congrès pour le beau travail accompli. Bravo d'avoir su relever ce défi!



Mettez dès maintenant à votre agenda le prochain congrès qui aura lieu les 17 et 18 mai 2012 à Saint-Hyacinthe sous le thème : « Le temps qui compte est toujours compté ». Le comité scientifique vous promet un congrès des plus intéressants.

Cette année, au conseil d'administration, deux nouveaux comités ont été formés, soit celui des communications et celui des congrès. Le premier vise à améliorer la diffusion d'information et travaillera notamment à la révision du site Web du Réseau. Le deuxième est mis en place afin d'offrir, pendant nos congrès, de la formation à un niveau plus avancé pour tous les intervenants œuvrant en soins palliatifs. Un troisième comité redémarrera ses travaux bientôt, soit celui du deuil.

Au cours de l'été, M. Jean-Guy Renaud qui était à la direction générale du Réseau a quitté ses fonctions. C'est M^{me} Linda Carbone qui a pris la suite et nous lui souhaitons la bienvenue et bonne route avec nous.

Nous aimerions avoir des nouvelles de vous et savoir ce qui se passe dans vos régions. Si vous organisez des journées de réflexion, de formation, des colloques, tenez-nous au courant!

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Alberte Déry'.

Alberte Déry ■

Crédit photographique pour les images
des pages 1-4, 6, 9 et 18: Yvan Cossette, photographe

LE 21^e CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS

Amadouer l'arracheuse de temps... des questions de choix

Par : Hélène René, directrice générale de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec, coprésidente du congrès
Henriette Desbiens, vice-présidente du conseil d'administration de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec, coprésidente du congrès

Sous le thème « Amadouer l'arracheuse de temps... des questions de choix », la ville de Trois-Rivières recevait les 30 et 31 mai derniers le 21^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec. Plus de 950 congressistes se sont réunis pour réfléchir sur les choix possibles dans la réalité et les conditions actuelles de pratique des soins palliatifs. Ensemble, nous avons examiné les nouvelles pratiques professionnelles qui peuvent faire évoluer ces choix. Nous avons aussi identifié les défis et les enjeux sociétaux pour les soins palliatifs dans l'avenir.

À l'instar du congrès 2010, nous avons maintenu la programmation interactive sur le site Web du Réseau de soins palliatifs et le nombre d'inscriptions en ligne confirme que cette nouvelle manière de diffuser le contenu du congrès annuel du Réseau se maintiendra.

Le même constat est fait pour les bénévoles qui pouvaient s'inscrire aux ateliers qui les intéressaient durant ces deux journées, plutôt que d'être invités à une seule journée.

Le comité scientifique se composait de médecins, travailleur social, pharmacienne, nutritionniste, infirmière et bénévoles qui ont concocté ce choix diversifié d'ateliers. Que ce soit des ateliers concernant les enfants, les adultes, les diverses professions de la santé et le bénévolat, nous en avons pour tout le monde quel que soit leur domaine.



Monsieur Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux.

À l'ouverture du congrès, monsieur Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, confirme toute la volonté que son ministère a d'offrir des soins palliatifs de qualité et accessibles pour tous. La plénière de monsieur Jacques Roy, sociologue, nous

amène à réfléchir sur les nouvelles tendances sociétales qui auront une incidence sur les soins palliatifs. Le vieillissement de la population, dont la génération des bébés-boomers et celle du quatrième âge nous amène à repenser notre offre de services en loisirs, en éducation, en spiritualité, en santé ainsi qu'en soins palliatifs. Ensuite, les congressistes ont choisi les ateliers qui répon-

daient à leur quête de connaissances pour relever le défi d'offrir des soins palliatifs de qualité face à cette nouvelle réalité.

À la fin des ateliers se tenait l'assemblée générale annuelle du Réseau de soins palliatifs qui a élu une nouvelle présidente suite au départ de la D^{re} Justine Farley. Félicitations à madame Alberte Déry et bonne chance dans ses nouvelles fonctions au sein du Réseau.

Au soir de cette première journée bien remplie, nous avons assisté au cocktail dînatoire qui se tenait dans le magnifique foyer de la salle J.-Antonio-Thompson sous la présidence de madame Danielle St-Amand, députée de Trois-Rivières. Le quatuor Quartz nous a offert une merveilleuse prestation vocale, qui nous a même fait danser, pendant que nous dégustions des bouchées gastronomiques agrémentées de bon vin.

La deuxième journée a débuté par le chant Albatros interprété avec brio par madame

Isabelle Bégin-O'Connor. Il n'en fallait pas plus pour nous remettre dans l'ambiance du congrès. Les soins palliatifs, à Trois-Rivières, ayant vu le jour avec le Mouvement Albatros, le comité organisateur a tenu à faire un bref historique de ce mouvement et un clin



Madame Alberte Déry, nouvelle présidente du Réseau de soins palliatifs, et D^{re} Justine Farley, présidente sortante.

d'œil à sa fondatrice sœur Pearl Berg, o.s.u. Le D^r Bernard Lapointe a rendu un vibrant hommage au pionnier des soins palliatifs au Canada, le D^r Balfour Mount. Une peinture représentant la rue des Ursulines dans le vieux Trois-Rivières, œuvre du peintre Marwan, a été remise au D^r Lapointe pour le D^r Mount qui ne pouvait être présent.



Madame Isabelle Bégin-O'Connor a ouvert la 2^e journée du congrès en interprétant avec brio le chant Albatros.



Des congressistes très satisfaits de la conférence plénière offerte par Dr Benoît Buruoco.

Par la suite, nous avons assisté à la plénière animée par le Dr Benoît Buruoco de Bordeaux, France, qui nous a parlé de notre face-à-face avec la souffrance, de notre sentiment d'impuissance, ajoutant que chacun a en soi un regard unique. Il nous a également entretenus sur le lâcher-prise qui fait partie de notre liberté; de la parole qui se vit dans le silence; du sixième sens qui est la lucidité en fin de vie. «Face au mur de la souffrance, quelqu'un viendra à côté, un peu en retrait et en silence, faire de l'accompagnement.» C'est une partie de la boîte à outils que nous désirions transmettre durant ce 21^e congrès.

À midi, durant un dîner-causerie organisé par le comité d'éthique du Réseau, un tour d'horizon sur les différents mémoires déposés par les régions lors de la Commission parlementaire sur la question de «Mourir dans la dignité» nous a été présenté. Pendant les temps libres, sous un soleil éclatant, nous avons accès à un grand nombre de terrasses à proximité du Centre des congrès, au parc Champlain pour les amateurs d'ombre, au parc portuaire pour les amateurs de

terrasse, au parc du fleuve et aux boutiques environnantes. Plusieurs ont agréablement découvert notre centre-ville.

La plénière clôturant notre congrès, animée par la Dr^{ce} Renée Pelletier, a retenu la quasi-totalité des congressistes.



Le kiosque du libraire a été particulièrement populaire.

Elle a su nous émouvoir jusqu'à la fin en nous partageant ses expériences de vie face à deux cancers, aux traitements, à la souffrance et à la douleur. Elle connaît tous les côtés de la maladie comme malade et aussi comme soignante, ce qui lui fait dire que: «Les vraies choses changent par la base et que l'important, c'est dans le oser» et «Qu'en apprivoisant la mort, on nous enseigne la vie!»

Nous tenons à remercier Pluri Congrès qui nous a facilité la tâche en prenant en charge tout l'aspect logistique. Les gens rencontrés nous ont fait part de leur satisfaction dans le choix des hôtels et du transport par navettes. Merci aux exposants qui ont répondu aux nombreuses questions des visiteurs et à la Société canadienne du cancer qui nous a présenté une très belle exposition.

Nous exprimons notre profonde reconnaissance aux membres du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec, et principalement à sa présidente la Dr^{ce} Justine Farley. Elle a eu entièrement confiance en notre capacité à mobiliser nos intervenants en région, faisant ainsi une réussite du congrès tenu à Trois-Rivières, et ce, malgré un contexte financier difficile dans tout le réseau de santé du Québec.

Plusieurs des congressistes nous ont avoué que la qualité de notre programmation, la diversité de nos ateliers et l'ambiance chaleureuse qui s'en dégageait leur ont donné le goût de participer aux prochains congrès du Réseau. C'est notre gratification!

Un merci spécial aux nombreux bénévoles, aux congressistes et à tous les conférenciers qui ont su nous aider à «amadouer l'arracheuse de temps». ■



Dr^{ce} Stéphanie Perron, une des conférencières, pendant un atelier.



Madame Hélène René, coprésidente du congrès.



Différents exposants ont participé à ce 21^e congrès du Réseau de soins palliatifs.



Le prix Reconnaissance 2011 a été attribué au Dr Balfour Mount, pionnier des soins palliatifs au Québec. Sur la photo, Dr Bernard Lapointe reçoit le prix au nom du récipiendaire. Il est accompagné de Dr^{ce} Justine Farley, présidente sortante, à gauche et de madame Jocelyne Lauzon, responsable du comité Bourses, à droite.

Albatros



REFRAIN

Albatros, mon oiseau de lumière
Albatros, mon ange de tendresse
Albatros, écoute ma prière
Albatros, je m'accroche à tes ailes
Albatros, laisse-moi m'envoler avec toi au cœur de l'amour

Doucement, tendrement, follement
Prends-moi dans tes bras
Serre-moi très fort
Parle-moi encore
J'ai peur, j'ai mal, j'ai froid
Mon amour, mon enfant, mes amis
Vous que j'aime tant
J'ne peux pas mentir
Je me sens mourir
C'est dur de s'en aller

J'ai pleuré, j'ai crié, j'ai maudit
Celui qui prend ma vie
Je me suis battu
Mais je n'en peux plus
Je m'abandonne à Lui
Ce matin ou demain
Je n'en sais rien
Mais quand je serai prêt
Laissez-moi partir
Laissez-moi monter
Laissez-moi m'envoler

On m'a dit que la vie après la vie
Au bout de notre nuit
N'est que pur amour, éternel amour
D'un éternel soleil
Doucement, tendrement, follement
Quelqu'un m'attend là-bas
Je le vois déjà qui me tend les bras
De tout mon cœur j'y crois

Paroles et musique de Robert Lebel

Soins palliatifs et tendances sociétales : vers un **nouveau paradigme**

Par : Jacques Roy, sociologue

Extraits de la conférence présentée dans le cadre du 21^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, Trois-Rivières, mai 2011.

Nouvelles tendances sur le plan des valeurs

Pour mieux comprendre le contexte social dans lequel évolueront les soins palliatifs dans l'avenir, il importe de présenter et de discuter de certaines valeurs montantes en Occident. De fait, la question des valeurs est fondamentale en soins palliatifs, car il s'agit dans la pratique d'un passage obligé pour rejoindre l'autre, le patient, le malade; aussi, pour mieux comprendre l'état des débats sociaux pouvant interférer sur l'orientation des soins. Regardons de plus près.

Dans son livre *Déclin de la morale, déclin des valeurs* (2002), le sociologue Raymond Boudon reproduit un portrait des valeurs à partir de résultats d'enquêtes effectuées dans sept pays occidentaux¹. Parmi les valeurs dites « montantes » et qui sont susceptibles d'interpeller les soins palliatifs, on retrouve la quête d'**autonomie**, l'**individualisme**, le **déclin du religieux** et la **qualité de vie** recherchée dans tous les domaines de l'existence. Un mot sur chacune de ces valeurs.

L'**autonomie**, comme valeur, est recherchée dans tous les secteurs de la vie en société. C'est une valeur culte! Elle est dans l'air du temps. Elle figure à titre de repère normatif que l'on a institutionnalisé, entre autres, dans le champ des pratiques sociales et communautaires, et en matière de santé. Elle prend notamment appui sur une forte croyance au potentiel des individus et sur la relativité des valeurs et des choix de vie en découlant.

Dans la société civile, on tient à son autonomie. Un exemple: les personnes âgées en perte

d'autonomie désirent de moins en moins cohabiter avec leurs enfants. Elles tiennent à leur autonomie résidentielle! Aussi, on assisterait, selon Boudon (2002), à une plus faible emprise des autorités sur les individus, ce qui se traduit notamment par une volonté accrue du citoyen d'être consulté avant les décisions que les professionnels peuvent prendre. L'« aura » professionnelle a perdu de son prestige. Un processus de distanciation s'installe alors à l'égard des « professionnels » au profit d'une volonté autonomiste davantage affirmée chez les individus. Cette volonté, par ailleurs, est susceptible de mieux s'accorder avec la logique d'ouverture à l'autre, inhérente à la philosophie des soins palliatifs.

L'**individualisme** montant est un phénomène bien connu qui s'incarne, entre autres, dans ce que certains auteurs appellent la « civilisation du Moi ». Cet individualisme s'exprime notamment par le fait que les individus vivent de plus en plus seuls et que les mécanismes naturels d'entraide enregistrent une érosion certaine dans bon nombre de communautés – surtout dans les grands centres urbains.

Comme valeur, l'individualisme peut être considéré positivement (par exemple, l'affranchissement des individus des formes passivistes et aliénantes du social, et le recentrage des politiques et des services en fonction des personnes, de leurs besoins spécifiques) ou négativement (par exemple, l'indifférence à l'autre conduisant à l'absence de solidarités naturelles et de cohésion sociale). Sur un autre registre, Boudon avance « que la dignité de l'individu est le critère ultime de la légitimité de toute norme, de quelque niveau qu'elle soit,

microscopique ou sociétal » (Boudon, 2002, p. 108). Je reviendrai plus loin sur cette affirmation lorsque seront abordés certains enjeux liés aux soins palliatifs pour demain.

Le **déclin du religieux**, dans l'esprit de Boudon (2002) toujours, doit être compris ici dans le sens d'une disparition du souci de l'au-delà au profit du souci d'un bonheur ici-bas. L'auteur mentionne que c'est davantage chez les jeunes et chez les plus instruits que l'on observe une régression des croyances religieuses et du divin. Sur le plan historique, la « fracture » a été initiée par la génération du baby-boom qui a littéralement débarqué du bateau du religieux emportant dans son sillon les générations montantes. En contrepartie, bien qu'il soit vrai que l'on assiste à une désertion réelle de l'institution religieuse formelle, cela n'exclut nullement, par ailleurs, l'existence d'autres formes de pratiques, d'autres formes de spiritualité.

Ce phénomène (le déclin du religieux) aura-t-il des répercussions sur les soins palliatifs? Est-ce que « mourir sans Dieu » posera des difficultés additionnelles quant à la douleur psychologique des personnes devant la mort? J'ajoute à ces considérations que certains débats sociaux, tels que l'euthanasie et le suicide assisté, risquent d'être revisités sous un autre éclairage social – ce que je discuterai plus loin.

Enfin, la quête d'une **qualité de vie** figure régulièrement au sommet de la hiérarchie des valeurs des individus dans les sondages d'opinion publique tant au Québec qu'ailleurs en Occident. Elle n'est pas sans être accompagnée parfois d'un certain hédonisme caractérisant là

1. Le Canada, les États-Unis, la France, la Grande-Bretagne, l'Italie, la Suède et l'Allemagne de l'Ouest.

encore la génération des baby-boomers. Cette valeur, on la trouve aussi dans bon nombre de débats sociaux; par exemple, celui entourant la conciliation travail et famille. Un autre exemple: selon Boudon (2002), les individus recherchent dans le travail un épanouissement personnel plus que les avantages matériels qu'il procure; dans le passé, c'était l'inverse.

La qualité de vie sert également d'indicateur de premier plan dans le secteur de la santé. Par la nature même des soins palliatifs, elle loge au cœur des préoccupations des intervenants. En même temps, les exigences exprimées en termes de qualité de vie par les personnes en phase terminale évoluent dans le temps. Les frontières se déplacent, tout particulièrement, au regard de la souffrance des individus devant la maladie. Elles annoncent de nouveaux débats quant aux soins à donner en fin de vie.

Pistes de réflexion en matière de prospective

Ces mutations observées sur le plan des valeurs m'inspirent deux remarques liminaires. Une première a trait à la notion de **patient**. Est-elle encore de mise en soins palliatifs? Surtout dans le sens où, selon l'expression de Weber (voir Sukale, M., D. Käsler et R. Boudon, 2005), on assisterait de plus en plus à l'émergence de la logique de l'acteur chez les personnes, malgré qu'elles puissent parfois accuser de sérieuses pertes d'autonomie avant la mort. Ainsi, on a vu que les individus seraient de moins en moins soumis dans leur rapport avec l'univers des services, comme avec celui de toute autre forme d'autorité, fut-elle familiale, professionnelle, politique ou religieuse par exemple.

La notion de « patient », existant traditionnellement dans le vocabulaire médical, fait déjà l'objet de remises en question dans certains milieux. Ainsi, une intervenante de la maison La Gardanne en France – une maison de soins palliatifs – confiait recourir plutôt à l'expression « résident », lors d'un atelier au colloque *Passages obligés: de la tradition à la transformation* (octobre 2010). Il s'agit, je crois, d'une piste intéressante qui prend acte de la volonté des individus d'être considérés d'abord et avant tout comme des personnes à part entière et non comme une catégorie appartenant à un secteur de services. D'autant que ce point de vue traduit d'une manière générale la philosophie même des soins palliatifs.

Ma seconde remarque concerne la modernité.

Selon Marcel Brisebois, nous n'aurions aujourd'hui, dans cette modernité, aucune vérité propre sur quoi que ce soit d'important: « Nous bougeons, mais sans guide; nous sommes en mouvement, mais sans direction; nous progressons, mais dans l'incertitude. » (Brisebois, 1989, p. A-9).

Or, interroger l'avenir des soins palliatifs sous la lentille des tendances sociales, c'est nécessairement inscrire la réflexion à partir du concept de modernité. Celle-ci n'aurait cure du sacré, de tout discours fondateur ultime. Ce qui compte, c'est la vérité de chacun et son refuge, le « quant-à-soi » selon l'expression de Galland (2007). Et, dans le contexte social de la modernité, la mort elle-même serait obsolète, improductive et sans signification aucune pour les individus. Exit le sens sacré et collectif de la mort! Dans son essai *La société post-mortelle*, Céline Lafontaine souligne que: « [l]'histoire de la mort en Occident est celle d'une dissolution (...) on assiste à son effacement progressif de l'espace public, à sa désymbolisation » (Lafontaine, 2008, p. 25). L'auteure mentionne que la littérature scientifique rend compte d'une manière assez généralisée du déni de la mort dans les sociétés modernes et des écueils qui sous-tendent un tel phénomène.

Car écueils il y a!

Ainsi, on a beau nier la mort, elle viendra. L'absence de quête de sens n'arrangera pas nécessairement les choses lorsqu'un certain désarroi se manifeste devant la mort. De plus, afin d'obéir aux impératifs de la vie moderne, certains rituels relatifs aux arrangements funéraires, sont à ce point abrégés – sinon carrément absents – qu'il est parfois difficile pour les proches de prendre toute la mesure du décès, d'être dans la conscience même de l'événement, du deuil².

Enfin, il serait également imprudent de croire qu'à la lecture des tendances évoquées précédemment, toute question de sens soit *de facto* évacuée dans l'esprit des individus au regard de la mort. Non, c'est simplement que ce sens sera de moins en moins révélé par un social, par une tradition largement reconnue et partagée, et que chacun pourra avoir sa propre signification de la mort, s'il en voit une.

Sur un autre registre, une lecture des tendances sociales précédemment posées m'inspire une réflexion concernant deux enjeux qui, dans l'avenir, risquent d'être au cœur de l'évolution

des soins palliatifs. Ces enjeux concernent la qualité de vie des mourants et la question de l'euthanasie et du suicide assisté comme solution en fin de vie. Il s'agit de sujets complexes et mon propos n'est nullement d'en discuter les fondements. Mon intention consiste plutôt à réinterpréter ces enjeux à la faveur des tendances sociales décrites plus haut; en quelque sorte, à voir sommairement pourquoi et de quelle manière ces enjeux sont susceptibles d'être à l'agenda des réflexions à venir sur les soins palliatifs.

Un premier enjeu: la recherche d'une qualité de vie. Celle-ci supplanterait le caractère sacré de la vie, comme le fait justement remarquer Lafontaine (2008). Ce qui signifie, entre autres, qu'on ne veut plus souffrir, que, de plus en plus, la souffrance a perdu de son sens; de fait, elle n'aurait plus de sens pour plusieurs. La souffrance ne serait plus « méritante », comme elle pouvait l'être dans le passé, et on la tolérerait de moins en moins. L'idéal est désormais incarné par une mort sans souffrance! Voilà la marque du « progrès » dans l'esprit des gens.

En complément, une autre dimension s'ajoute: on met de plus en plus en question le fait que ce soit le personnel médical qui détermine les seuils de souffrance « acceptables » pour les fins d'intervention. L'humeur serait davantage à « l'auto-décision » malgré les difficultés et la complexité de certains enjeux que revêt cette position qui semble faire son nid progressivement au sein de la population.

L'enjeu de la qualité de vie n'est pas étranger au réseau des soins palliatifs, loin s'en faut. Pour dire les choses autrement, la qualité de vie des personnes mourantes représente une marque distinctive de l'identité des soins palliatifs. Les intervenants ont acquis dans ce domaine une expérience unique dans le réseau de la santé. Cependant, il y a lieu de croire qu'à l'avenir, les personnes en fin de vie et leurs proches, vont davantage affirmer



2. Une anecdote: dans son testament, une dame écrivait ne pas vouloir à sa mort d'exposition ni aucune rencontre organisée de ses proches pour commémorer sa mémoire. Son mari, un de mes amis personnels, décida tout de même après quelques mois suivant le décès de sa femme de tenir une telle rencontre à la maison. Alors que nous étions réunis autour de la photo de la défunte et de quelques souvenirs personnels, une personne eut ce commentaire révélateur: « Maintenant Andrée est morte; elle ne l'était pas encore pour moi! »

leurs positions et leurs requêtes à l'endroit des soins palliatifs.

Dans le prolongement immédiat de cet enjeu, s'en profile un second : les choix de fin de vie. L'euthanasie et le suicide assisté constituent des questions susceptibles d'occuper un espace grandissant dans les débats sociaux de demain, tant au Québec que dans les autres sociétés occidentales. Sur le plan des valeurs, les quatre tendances esquissées plus haut, à savoir l'autonomie, l'individualisme, le déclin du religieux et la qualité de vie recherchée, mettent pour ainsi dire la table à ce débat. Au Québec, celui-ci est déjà engagé, notamment par les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Le réseau des soins palliatifs est-il prêt à s'impliquer dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté? On le souhaiterait à moins, car il pourrait ainsi éclairer ces questions à partir de sa riche expérience. De fait, la qualité des échanges entendus lors du colloque *Passages obligés: de la tradition à la transformation*, qui a eu lieu à Québec à l'automne 2010, plaide en faveur d'une telle implication.

Mais, du même coup, on sent des réticences chez les intervenants à aborder ces sujets qui ne sont pas sans provoquer un malaise certain parmi eux. Ce malaise était palpable dans certains ateliers du colloque. Dans leurs réticences à ouvrir le débat sur ces questions, certains participants ont évoqué un sentiment d'abandon du patient et d'échec au final. Pour d'autres, ce fut pour des motifs ontologiques, professionnels et légaux. Parfois, dans les discussions, on a opposé l'accessibilité aux soins palliatifs et l'euthanasie. Est-ce une opposition fondée?

En Belgique et en Suisse, on aurait trouvé des réponses institutionnelles à ces questions. Mais, de l'avis de certains participants en provenance de ces pays, ces réponses n'auraient pas résolu tous les problèmes, bien au contraire. Une image des difficultés et du malaise posés par ces questions : on a souvent répété dans ce 8^e colloque international des maisons francophones de soins palliatifs que l'on souhaite accompagner les gens dans leur propre choix, dans leur propre cheminement. Mais, sur les questions d'euthanasie et de suicide assisté, on ne veut pas franchir le Rubicon. Contradiction apparente! ■



BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

Boudon, R. (2002), *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*, Québec, Éditions Nota Bene.

Brisebois, M. (1989), « La liberté de création et la quête du sens », *Le Devoir*, samedi, 14 octobre, p. A-9.

Galland, O. (2007), *Sociologie de la jeunesse*, 4^e édition, Paris, Armand Colin.

Lafontaine, C. (2008), *La société post-mortelle*, Paris, Éditions du Seuil.

Sukale, M., D. Käsler et R. Boudon (2005), « Weber », dans M. Borlandi, R. Boudon, M. Cherkaoui et B. Valade (dir.), *Dictionnaire de la pensée sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 733-752.

Congrès et colloques À VENIR

22^e Congrès du Réseau
de soins palliatifs
du Québec :

« Le temps qui compte
est toujours compté »

16 au 18 mai 2012

Saint-Hyacinthe, Québec

7th World
Research Congress
of the European Association
of Palliative Care

7 au 9 juin 2012

Trondheim, Norvège

Information :

forskningweb.org/research2012/

18^e congrès
de la Société Française
d'Accompagnement et de
soins Palliatifs (SFAP) :
« Au-delà des frontières »

28 au 30 juin 2012

Strasbourg, France

Information :

congres.sfap.org

19^e Congrès international
sur les soins palliatifs,
présenté par Soins palliatifs
McGill, Université McGill

9 au 12 octobre 2012

Montréal, Québec

Information :

www.palliativecare.ca/fr/

LE FACE-À-FACE

AVEC la fragilité, la souffrance, la finitude



Dr Benoît Burucoo

Par : Dr Benoît Burucoo, CHU de Bordeaux, Association ACA2

Ce texte, qui reprend les thèmes principaux de la conférence plénière du Dr Benoît Burucoo, a fait l'objet d'une première publication dans : Sylvie Pandelé (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*, Paris, Seli Arslan, 2009.

« Le mourant s'appuie sur son
demain dont il ne connaît rien ...

La vraie nature de l'homme
est de dépasser sa nature ...

On ne peut pas mourir
si on ne lâche pas ...

Le mourant peut réussir
son deuil : le sien ...

Oui, tu peux partir ... »

Père Jacques d'Etat¹

Cet homme délivrait par flèches un tel enseignement. Cet ami était accompagnant en service de soins palliatifs, et personnellement atteint d'une maladie qu'il savait mortelle. Nous l'avons rencontré, il nous a touché positivement dans notre fragilité. Il fut notre « maître en finitude ». Son humour en profondeur était contagieux...

Le mot « souffle » est un premier fil guide, une ligne de force de notre manuscrit. Par souffle,

nous voulons évoquer au sujet de l'accompagnement en situation palliative, la respiration, inspiration-expiration, extérieure et intérieure, mais aussi la persévérance et la résistance nécessaires, enfin l'esprit qui peut donner sens à l'acte d'accompagner. Le souffle évoque aussi la ventilation, l'adaptation. « En accompagnement, rien n'est figé, adopté une fois pour toutes, estampillé, dogmatique, sclérosé; tout est vivant, réinterrogé en permanence, remis en question; et pour ce faire, du recul et de la méthode sont nécessaires. » (P. Ceccaldi)²

Le mot « mémoire » est notre deuxième fil guide. Ces milliers d'êtres humains soignés jusqu'au terme de leur séjour sur terre en service de soins palliatifs durant 25 années sont pour nous de « vrais faux absents ». Ils ont laissé en notre mémoire une trace. Ils ont désiré transmettre? Ils n'ont pas su ce qu'ils avaient transmis? Nous n'avons pas su les accueillir? Nous en avons l'intention, le désir, et c'est peut-être ce qui compte le plus. Et puis qui peut mesurer l'import-export en relation, la communication des vases psychoaffectifs? Nous disons volontiers que la mémoire est chargée de souvenirs bons ou mauvais. Mais quelle est la musique de ce mot fort?

On peut le décliner en « m-EMOI-re », et il évoque la puissance du lien entre les émotions et la mémoire. Aux moments de mourir, « Je suis ému(e) encore, de nouveau, je suis sensible, réceptif, fragile donc vivant, « poreux », « meuble ».

Il est possible d'entendre « MAIS-moi-re », comme une objection, une réclamation, un regret peut-être? Aux moments de mourir, « Je voudrais recommencer, continuer à vivre, repartir pour un tour, rejouer mes choix. »

Et on entend aussi « Mets-MOI-re », c'est-à-dire remets-moi, rappelle-toi de moi, souviens-toi de moi. Je veux survivre en ta mémoire, prolonger ce que j'ai été avec mes désirs, mes aspirations, en toi

dont la chair va encore palpiter et frémir...

Maintenant, revenons à nos moutons sur le plancher des vaches, sage formule qui rappelle à bon escient que l'accompagnement est aussi un acte, une pratique, une attitude objectivable. En substance, nous allons aborder les idées suivantes. Les soins palliatifs sont une tentative ordonnée et organisée de réponses aux besoins en situation non guérissable. L'homme meurt avant d'être mort s'il affronte seul, sans lien avec ses pairs, les intempéries de la vie dont le mourir.

L'accompagnement est-il balisé par des objectifs? En existe-t-il une cartographie, des circuits, des chemins de traverse, des culs-de-sac?

L'évocation, et plus encore la demande euthanasique, est un cri qui retentit longtemps. Ce cri ne doit pas être étouffé, mais au contraire reçu sans jugement moralisateur.

L'accompagnement soulève des questions de fond, de sens, sans fond *in fine!*

1. Le Père d'Etat a été aumônier dans l'Unité de Soins Palliatifs de la Maison de Santé des Dames du Calvaire de Bordeaux et du CHU Bordeaux.

2. Propos libres et notés de dialogues avec le Dr Ceccaldi, psychiatre dans le Service de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux.

Le terreau des soins palliatifs et de l'accompagnement

Chez nous, un homme, une femme, un enfant, pleure souvent en silence, de douleur, de dépression, d'angoisse... Il risque de souffrir ainsi jusqu'au dernier instant, menacé par un nouveau mal : la solitude en fin de vie. Ses proches ne savent que faire, ni comment être. Le non-dit, le caché, l'incompris, l'expliqué les murent. Ils sont désemparés face à la décrépitude de la personne aimée. Les soignants sont parfois « brûlés » par cette douleur physique et morale, comme impuissants et incapables, divisés par leurs réactions émotionnelles non partagées.

Elles persistent encore ces erreurs de communication soignant-soigné ou soignant-médecin, ces césures dans la continuité des soins, ces incompréhensions entre professionnels d'appartenances et d'expériences différentes. À force, chacun de son côté se demande comment éteindre ce feu; il veut faire cesser cet épuisement; il peut être tenté de provoquer la mort...

Ailleurs, sur une terre étrangère, un homme, une femme, un enfant vit une souffrance physique peut-être pire, par pauvreté d'argent, de moyens et de connaissances techniques; mais autour de lui, des visages, des mains, des parents s'animent et l'entourent jusqu'à son dernier soupir.

Dans « l'espace Soins Palliatifs » un homme, une femme, un enfant, souffre toujours globalement, mais son corps est en sécurité, son cœur est nourri par l'empathie et la cordialité. Grâce à cette assise, son esprit est en quête de sens. La vie est supportable.

Que l'angoisse paralysante se transforme en écho à l'épreuve du grand malade. Que la sensiblerie accrue laisse place à la réceptivité. Que la pitié stérile soit mue en réalisme. Que le voyeurisme malsain se change en volonté de non-indifférence et de présence à leur côté.

Qu'est-ce qui est essentiel au terme de la vie? Être soigné et soulagé dans son corps; être accompagné dans ses sentiments et dans sa relation à autrui; être respecté et regardé vivant jusqu'au bout, comme un être unique, extraordinaire (qui sort de l'ordinaire) et d'exception. Alors seulement, dans son mouvement intérieur, si intime, la personne en fin de vie boucle et « déboucle » sa vie, la repasse dans ses pensées, attache et détache ses liens affectifs,

en donnant une part d'elle-même, un don souvent invisible mais reçu.

Pourrait-on être indifférent à ceux qui meurent, à ceux qui souffrent, aux grands malades, marqués par la vieillesse, atteints d'un cancer, empoisonnés par le sida, gravement handicapés...? La société d'aujourd'hui refuserait-elle ce dessein des hommes? Faut-il tolérer des souffrances évitables? Non! Notre société est perfectible. Reconnaissons à toute personne le droit d'exister, quel que soit son état ou sa maladie, à condition d'être soulagée et entourée.

Ainsi, les soins palliatifs sont nés sur le terreau des torpides souffrances de fin de vie, et des frustrations des acteurs de soins et d'accompagnement. Paradoxalement, les soins palliatifs ont émergé à une époque où, comme l'exprimait si bien Marie-Louise Lamau : « Lorsque la mort survient pourtant, elle est ressentie comme un cruel démenti, comme un suprême affront infligé aux progrès de la techno-science, comme impensable, scandaleuse, injuste. »³

Chaque « sociétaire » de cette vie sur terre est un peu redevable de son bonheur aux démunis de temps à vivre appelés mourants. Eux apprennent la vie dont ils traversent l'épaisseur. Paradoxalement, ils invitent à la joie plus qu'à la jouissance, et ils indiquent une source : l'humour profond vis-à-vis de soi face au front de ses limites.

Puissions-nous dessiller le regard de notre société sur la personne en fin de vie, non pas comme un mort en puissance, mais un vivant en faiblesse, appartenant à notre corps social à part entière. Cette vitalité, Marcel Nuss la suggère pour nous tandis qu'il vit depuis 50 ans en totale dépendance physique : « On a oublié que vivre est un risque, de la naissance à la mort, et que le pire des risques c'est de mourir sans avoir vécu, de mourir seul, oisif et idiot. Alors que vivre c'est oser, croire, donner et se donner. Que la vraie aventure, le seul voyage qui en vaille vraiment la peine c'est l'autre, aller vers et découvrir l'autre. »⁴

Du lien entre les hommes confrontés à la finitude

La survenue d'une maladie potentiellement mortelle provoque un déséquilibre, une crise, un vertige contagieux pour les proches. La douleur physique n'est qu'un des quatre pôles de la souffrance. En effet, pour l'être

humain pris dans sa globalité, la maladie peut entraîner une souffrance physique, mais aussi psychoaffective, sociale et spirituelle.

La période du mourir est émaillée de souffrances, de poids, de peurs, de pertes et de deuils. Ces souffrances sont variables, empreintes d'inquiétude et de violence, et elles restent le plus souvent traversées par les arcs des espoirs évolutifs.

Pourtant la douleur, le sentiment de solitude voire l'isolement, l'angoisse risquent d'atteindre la personne. Des nœuds se resserrent ou se forment en fin de vie touchant potentiellement toutes les dimensions de l'être. Confronté à sa finitude, l'être humain vit à des degrés divers les épreuves de complexes enchevêtrés comme ceux du néant, de l'absurde et de la culpabilité.

Alors qu'en est-il du lien entre les hommes dans ces situations? Quels échos renvoyer? Quelles réponses apporter? Quelles attitudes inventer? La menace, le cri de cet autre qui se plaint, pleure, crie, se mure dans un silence résigné est une convocation à la non-indifférence, à l'accompagnement, aux soins palliatifs. L'unicité de chaque individu a un prix inouï qui incite à un engagement à plusieurs. Du lien, une « alliance thérapeutique » sans cesse à créer, à la fois sur les plans social et sanitaire, de façon indissociable et concomitante.

Il est nécessaire que les équipes soient pluriprofessionnelles. En effet, tous ceux qui entourent le malade ont un rôle à jouer : famille, amis intimes, médecin de famille, médecins hospitaliers, soignants, aides-soignants, psychologue, psychiatre, assistante sociale, kiné, psychomotricien, bénévoles... Ces équipes ont à se concerter afin de construire, pour la personne malade et ses proches, le projet de soins et d'accompagnement. L'équipe tricote, tisse, travaille, distille, secrète, contient, endigue, supporte, soutient. Et potentiellement tous les proches du malade, appelés depuis peu « aidants naturels », sont des acteurs de l'accompagnement.

Dans ce contexte pluridisciplinaire, les bénévoles représentent la société. Ils sont là pour écouter, soutenir le malade et sa famille. Ils sont distincts de l'équipe soignante et la côtoient. Ce sont des « extra-équipiers » et des « équipiers extra ». Leur gratuité a du sens. Elle valorise la personne malade et elle traduit la solidarité désintéressée. L'écoute n'est jamais totalement objective; la charge émotionnelle

3. Marie-Louise Lamau, *Soins Palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*, Paris, Centurion, 1994.

4. Marcel Nuss, *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, 2008, p. 198.

peut être lourde, comme l'attachement affectif. C'est pourquoi les bénévoles interviennent en équipe et au nom de l'équipe. Ces bénévoles doivent faire partie d'une association afin d'éviter tout prosélytisme, tout confessionnalisme. Les bénévoles ne cherchent jamais à imposer aux malades et aux familles une croyance particulière. Pour autant, les soins palliatifs prennent toujours en compte la dimension spirituelle de la personne, commune à tout être humain, au sens large. Le questionnement existentiel est omniprésent en fin de vie, même si son expression reste le plus souvent discrète.

La démarche des soins d'accompagnement est recherche de soulagement, de protection, de sécurité, d'apaisement. Tout devient possible: un certain accomplissement, un nouvel attachement, peut-être un sens donné à sa vie ouvert et orienté de nouveau. Tout cela est plus ou moins conscient, et une grande part de ce mouvement échappe aux aidants et aux soignants. Et comme la perfection n'est pas de ce monde, l'objectif doit dans certains cas être réduit au moins pire. Mais ce possible est dynamique, fragile, jamais acquis, remis en question en boucle sur l'établi de cette vie qui finit. Et ce possible est discret, confidentiel, intime, intraduisible. «Alors que la mort est si proche, que la tristesse et la souffrance dominant, il peut encore y avoir de la vie, de la joie, des mouvements d'âme d'une profondeur et d'une intensité parfois encore jamais vécues.» écrivait François Mitterrand.⁵

Et les mourants sont des humains encore vivants qui parfois habitent intensément «l'ici et maintenant». T.S. Eliot a composé en 1930 un poème suggestif de l'ici et maintenant:

Parce que je sais que le temps
est toujours le temps
Et que le lieu est toujours
et seulement le lieu
Et que ce qui est réel
ne l'est que pour un temps
Ne l'est que pour un lieu
Je me réjouis que les choses
soient et ce qu'elles sont et
Je renonce au visage béni⁶

Tout récemment et juste avant sa mort, Christiane Singer nous offrait ce fragment comme une révélation: «D'ici je vois plus loin dans la vie et dans la mort que je n'ai jamais été en mesure de le faire. La vue est imprenable et donne le vertige...»⁷

De l'évocation de la mort comme délivrance à la demande d'euthanasie

Sœur Perl Berg, une des fondatrices de l'accompagnement au Québec, résumait l'attitude d'accompagnement par cette expression toute simple: «la main d'un humain tendue vers la main d'un autre être humain». Avec Marcel Nuss, nous pouvons tenter de définir cette présence à l'autre: «Être présent à la personne qu'on soigne, ou qu'on accompagne signifie non seulement avoir conscience de son être, mais aussi être ouvert à une forme d'empathie. Il ne s'agit pas de se mettre à la place de la personne mais d'être réceptif à elle, à son écoute, ne pas balayer d'un simple revers une réalité prégnante, par laxisme.»⁸

Et Donatien Mallet⁹ de préciser: «Par sa présence, l'accompagnant réintroduit le temps. En soutenant le désir, il incite à l'articulation entre souffrance et espérance. Il désenclave de l'instant et introduit le présent. Il autorise l'avenir. Il est l'autre du temps.»

Tout doit être fait pour soulager et apaiser. Et pourtant, certaines souffrances suscitent une demande d'euthanasie. La souffrance du malade peut être intense et complexe. Et n'est-il pas compréhensible qu'une personne qui souffre dans toutes les sphères de sa vie, en vienne à aspirer à la mort comme à une délivrance. Cela ne signifie pas pour autant qu'elle demande l'acte de provoquer sa mort. Mais sa vie ne lui paraît plus supportable. Un être perclus de douleur ou isolé, abandonné, aura du mal à faire face, à tenir le cap de sa vie. À ce moment, le projet et le plan de soins doivent être réétudiés, réévalués à plusieurs.

Les situations parmi les plus difficiles sont celles où le patient, et le plus souvent ses proches, demandent la «piqûre qui fait mourir», alors que les douleurs physiques paraissent soulagées. Cette souffrance morale, psycho-existentielle peut paraître réfractaire. Les soignants, les bénévoles sont désarmés.

Alors il n'existe pas de solution miracle, mais la dimension psychologique et surtout familiale doit être explorée de nouveau, les antalgiques et les psychotropes utilisés à bon escient. Une équipe spécialisée en soins palliatifs devrait pouvoir être appelée quels que soient le lieu de vie et l'âge de la personne malade...

Par ailleurs, en médecine, l'obstination déraisonnable peut découler de situations d'urgence difficiles à évaluer, mais les acteurs des soins palliatifs sont opposés à toute forme d'acharnement thérapeutique, particulièrement quand la maladie mortelle avancée apparaît inéluctable.

«L'alliance thérapeutique rappelle que toute loi, toute règle de bonne conduite aussi utile soit-elle ne vaut pas par elle-même mais en référence à la relation interpersonnelle entre l'équipe médicale, le patient et ses proches qui trouve sa valeur authentique dans le respect premier du don de la vie.» (Brice de Malherbe¹⁰)

Quand un malade demande à mourir, quand il refuse un traitement, il faudrait être capable d'entendre la demande du malade, essayer de la comprendre, sans la juger. Le malade a le droit de demander l'arrêt du traitement. Mais devant toute demande, il convient de prendre du temps, du recul, pour écouter et discerner ce qui se cache derrière sa demande, son choix. Nous ne pouvons, là encore, que souligner l'importance d'une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement. En effet, la demande est souvent exprimée à un membre de l'équipe ou de l'entourage qui va la transmettre à l'équipe. Celle-ci réévaluera l'état du malade, ce qui lui est supportable, ce qui est bienfaisant pour lui, ce qui est proportionné à l'évolution de sa maladie, à la situation... À l'issue de ce partage en équipe, le médecin peut proposer un projet de soins d'accompagnement, incluant la famille, et la personne malade reste libre d'accepter ou de refuser.

Il convient d'être attentif aux sondages d'opinion qui nourrissent le débat sur l'euthanasie, dont l'imprécise formulation des questions est susceptible d'orienter les réponses en sa faveur.

Les équipes de soins palliatifs sont précisément là pour ces patients qui évoquent ou demandent un acte d'euthanasie car il faut

5. François Mitterrand, Préface du livre de Marie de Hennezel, *La mort intime*, Paris, Robert Laffont, 1995.

6. T.S. Eliot, *Mercredi des Cendres*, 1930. Poésie, traduction de l'américain de Pierre Leyris, Seuil, coll. «Le don des langues», 1976. Cité par David Rieff, *Mort d'une inconsolée. Les derniers jours de Susan Sontag*, Paris, Climat, 2008, p. 9.

7. Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Paris, Albin Michel, 2007, p. 2.

8. Marcel Nuss, *op. cit.*, p. 88.

9. Donatien Mallet, *L'homme souffrant: solitude et altérité*, in Emmanuel Hirsch et al. *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, 2007, p. 795.

10. Brice de Malherbe, *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie*, Paris, Parole et Silence, 2008, p. 118.

tout faire pour leur rendre la vie supportable. Leur mission est de nettoyer l'aire des souffrances. Parfois le patient subit une poussée violente de douleur physique ou psychique et le soignant est confronté à une situation dans laquelle il peut être pris dans la nasse. La souffrance peut s'enkystrer et la demande d'euthanasie peut apparaître refroidie, raisonnée, renforcée. Quatre grandes peurs concernant les conditions du mourir font le creuset de la demande: la peur d'étouffer, celle d'éprouver des douleurs insupportables, la répulsion face à la déchéance, à la dépendance, et la peur de l'isolement, de l'abandon. La peur de l'au-delà est bien rare.

« Si l'angoisse de la mort et les réponses collectivement formulées pour l'apaiser constituent le fondement de tout édifice social, qu'en est-il alors d'une société où la mort passe du statut de socle ontologique à celui de contingence historique? D'une société engagée dans une lutte pour en finir avec la mort au point que chaque décès prend des allures d'une défaite scientifique? Où le fait d'être mortel relève d'une logique événementielle plutôt que d'un phénomène naturel? Où la volonté de prolonger indéfiniment la vie ici-bas se substitue au désir d'atteindre l'immortalité dans l'au-delà? Où ce n'est plus la mort elle-même qui apparaît comme l'horizon inéluctable, mais l'évolution technoscientifique? » (Céline Lafontaine¹¹)

Seule la réalisation de projets de soins palliatifs pourra atténuer la pression de la demande euthanasique brûlante. Or nous sommes actuellement au milieu du gué. Nous ne cessons d'exercer des pressions sur les pouvoirs publics, pour qu'il y ait davantage de lits en soins palliatifs en particulier en milieu rural et en milieu gériatrique, et plus de financement pour les équipes mobiles et les réseaux de soins palliatifs. Les soins palliatifs cherchent à éviter l'obstination déraisonnable. On peut interrompre des soins spécifiques, pratiquer un acte de sédation en faisant attention au risque de dérive vers les cocktails lytiques toxiques perfusés intentionnellement. Par ailleurs, débrancher un appareil respiratoire ou cesser d'administrer un tonocardiaque n'est pas un acte d'euthanasie.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la SFAP, est clairement opposée à sa dépénalisation. Ce serait une régression

sociale et civique. Cela entraînerait un fort risque de menace euthanasique notamment sur les personnes âgées dont la marée montante suscite un coût psychologique, social et sanitaire de plus en plus lourd. Nous ne pourrions jamais comprendre totalement la situation de Vincent Humbert, mais il convient de s'interroger sur l'adaptation des soins donnés au jeune homme, sur le soutien dont sa mère aurait pu bénéficier, sur la situation de solitude que tous les deux ont dû affronter. L'acte d'euthanasie est un piètre palliatif. Il éteint les flammes de la souffrance immédiate, mais les braises du deuil et de la culpabilité restent vives en devenir.

« La question est au fond celle-ci: peut-on faire de la mort une fin de vie? Peut-on croire qu'en fonction de cette sortie éventuellement programmable nous pourrions être quittes de la question de la mort? La mort aura été longtemps considérée comme l'évidence du néant. Devrait-on remplacer ce qui excède la possibilité de la maîtrise par un objectif dont on devrait avoir le contrôle? » (Patrick Baudry¹²)

L'accompagnement et le défi de la question du sens

L'être humain confronté à sa maladie létale et à sa mort se trouve comme devant un mur. Comment le franchir, comment continuer à avancer dans l'existence? Le plus souvent bouleversé par l'annonce, il risque de rester figé, fixé dans une colère tue, non partagée, non déposée, qui devient froide, qui conduit à la résignation. Il peut aussi tomber dans la grisaille de la tristesse ou la noirceur durable de la dépression.

L'accompagnement permettra-t-il de relever le défi de la survie, de soutenir la souplesse de l'adaptation, l'amorce d'une acceptation? Peut-être, nous l'espérons, mais il apparaît de fait une démarche subtile, délicate, donc osée.

La souffrance et la mort d'autrui provoquent volontiers en premier chez l'accompagnant de l'effroi, du rejet, au moins un vertige, voire un doute qui paralyse. Ce retrait, cette distanciation est inéluctable, inévitable, incompressible. La volonté, le courage, puis l'expérience permettent d'affronter ce face-à-face avec la finitude d'autrui, non comme un combattant, un bon soldat, un chevalier de la table ronde, mais, comment dire, en se liquéfiant à l'intérieur de soi, en coulant pour faire la place à

l'autre, en laissant fondre ses résistances. Ce mouvement intérieur est inénarrable, intraduisible, ineffable. Une fois ce mouvement impulsé, l'accompagnement est « un agir relationnel qui consiste, au côté de l'autre et à son rythme, à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne. » (Sylvie Pandelé¹³)

La relation d'accompagnement en empathie est un exercice de haute voltige car elle contient au même instant comme deux face-à-face: le face à soi (son ego, son intra, son endo), et le face à l'autre (son alter, son extra, son exo). L'affaire se complique encore quand on se demande où doit se positionner l'accompagnant, au sens figuré du terme. Quelle serait la posture, sinon idéale, la plus adéquate pour la personne accompagnée: en bas, en haut, en avant, en arrière, côte à côte, coude à coude, face-à-face? Il semblerait que la position de soutien, de support, soit un peu en arrière et en dessous, assez proche, sans fusion ni confusion des genres; ainsi la personne accompagnée peut suivre sa voie, son mouvement, certes encordée, assurée, mais libre de sa trajectoire. On comprend par cette image que la relation de l'accompagnement est de l'essence de l'amour, de l'ordre de l'amour. Et les combinaisons relationnelles, intimes, psychiques et existentielles, sont infinies, dans ce que nous oserons appeler un inépuisable « Kâma-Sûtra » de l'accompagnement.

Christiane Singer a su trouver des mots qui résonnent avec ce propos: « Nous sommes appelés à sortir de nos cachettes de poussières, de nos retranchements de sécurité, et à accueillir en nous l'espoir fou, immodéré d'un monde neuf, infime, fragile, éblouissant... »¹⁴

Eliane Feldman-Desrousseaux suggère qu'« écouter l'autre, en situation d'accompagnement, c'est opérer une difficile inversion de pouvoir... Investi constamment de ce pouvoir, le soignant, s'il veut accompagner, doit s'en dessaisir, opérer un retournement à 180°, où tout à coup, les forces changent de camp: le savoir est chez celui qui parle, car lui seul sait ce qu'il ressent, physiquement et moralement, dans la situation présente. »¹⁵

Cet accompagnement a besoin, pour devenir mature, d'être porté, étayé par la société tout entière. Or cette même société a tendance à mettre la réalité de la mort de côté. Pourtant tôt ou tard, tout homme est concerné par sa

11. Céline Lafontaine, *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008, p. 66.

12. Patrick Baudry, *Le jeu social du mourir*, in Claudie Lavaud et al., *Une éthique pour la vie*, Paris, Seli Arslan, 2007, p. 103.

13. Sylvie Pandelé, *La grande vulnérabilité. Fin de vie, personnes âgées, handicap*, Paris, Seli Arslan, 2008, p. 76.

14. Christiane Singer, *op. cit.*

15. Eliane Feldman-Desrousseaux, *Prendre soin de l'autre souffrant*, Paris, Seli Arslan, 2007, p. 168.

mort. Susan Sontag écrivait justement : « La maladie c'est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée. »¹⁶

Une des questions fondamentales est : « Quel est le sens de ma vie ? Quel est le sens de ma mort ? » Il faut reconnaître que la mort est une épreuve humaine ; l'acceptation de la mort ne peut être que partielle. Il s'agit plutôt d'un effort d'adaptation au processus de mort. La mort n'est jamais parfaite. Elle génère forcément une part d'angoisse. Permettre l'expression de la colère, ce qui ne veut pas dire tolérer l'agressivité, est une attitude nécessaire, active, dynamique, qui soutient le travail d'acceptation toujours remis sur l'établi.

Soulignons que l'objectif des soins palliatifs est de rendre la vie « supportable » aux yeux de ceux qui souffrent et sont confrontés à leur finitude. Ici le vécu de leur image corporelle et le regard de l'autre, des bien portants, sont essentiels. Par la manière d'appréhender la personne, la vie et la mort, les soins palliatifs lancent un défi à la société. « Une telle position de principe débouche sur une réflexion à mener quant au regard que nous portons sur les personnes en fin de vie car l'exigence de le modifier va de soi. Pourtant, cette volonté peut relever d'un doux fantasme si on n'interroge pas lucidement les mécanismes de notre société qui écarte de fait ceux qui n'ont plus guère de désirs, qui ne produisent plus rien et ont cessé d'être des consommateurs actifs, quand bien même ils en ont les moyens », souligne Axel Kahn.¹⁷

L'homme a comme une intelligence pour tenter de maîtriser, mais il risque de mal mesurer les conséquences de cette maîtrise. L'homme a besoin de temps pour mûrir, pour grandir, pour s'adapter, en fin de compte pour devenir sage, réaliste. D'où la nécessité d'une collégiale démarche éthique qui sait se saisir de questionnements concrets émergents.

On peut imaginer réhabiliter une conscience individuelle et collective de la mort, et les relations qui s'ensuivent, grâce à la pédagogie de la vie, à l'apprentissage, à l'éducation, à l'enseignement, et aussi à travers les relations familiales et amicales de nouveaux types.

La nature humaine reste en quête de sens toujours, en tout temps et particulièrement en cas de conflits, de tensions, de séparations, de ruptures, notamment familiales, qui « jouent » comme un tremplin à négociation, à condition que le traumatisme ne soit pas écrasant, extrême.

Soyons rassurés d'être troublés alors, de ressentir de l'appréhension. Soyons rassurés mais toujours vigilants, car le monde est recréé par nous, par ce que nous sommes, par notre attitude, notre recherche, nos actes, notre créativité. Les conditions du naître et du mourir dépendent en partie de nous et de la société dans laquelle nous vivons. De notre sagesse dépendra au moins un peu notre face-à-face à la finitude et à la mort, comme notre réaction aux contre-forces de la vie et aux limites corporelles. Soyons des quêteurs de sens en trempant nos mains dans la chair et le sang, dans la terre et l'eau. Il s'agit de résister, de réfléchir en soi, de faire silence à sa manière, en ces moments intimes, et d'exprimer ce qui vient de son intérieur, à chaque moment de sa vie ouvert du mieux possible, et ce à travers les multiples contraintes de notre inévitable et limitée dimension temporelle et spatiale...

Et Axel Kahn poursuit : « J'appelle de tous mes vœux, non pas le désir de mourir, non pas une douce résignation à ce phénomène, mais une accoutumance à cette idée, la capacité d'apprivoiser cet épisode. Cela passe par le contact entre celui qui part et ceux qui restent, dans une manifestation rassurante de continuité de l'esprit, parfois de recueil d'un héritage, affectif et intellectuel. »¹⁸

L'intégration de la naissance, du grandir et du vieillir, de la mort et du deuil dans notre pensée et dans notre façon de vivre a pour effet premier de moins se désintégrer, de moins s'éparpiller, de moins gaspiller son énergie,

son capital temps-amour, de mieux recentrer ses choix, sa fidélité à ses aspirations et à ses intuitions. Elle a pour effet de mieux habiter sa vie, d'être plus réceptif à l'étrange, à l'étranger, d'être plus capable d'émerveillement, de lucidité, de joie...

Ne nous fions pas aux apparences, à la surface des choses de la vie. Traversons-la, grâce aux espoirs qui balisent notre croissance, à l'espérance qui les sous-tend. Si nous nous savons fragiles, limités et pauvres par essence, nous pourrions recevoir tant, que nous ne pouvons pas l'imaginer, mais il est bien plus difficile pour un humain de recevoir que de donner...

En guise de conclusion générale, suivons l'incitation d'Anne Ancelin-Schützenberger¹⁹ à apprendre à notre troisième oreille, à notre troisième œil, à mieux comprendre ces répétitions et ces coïncidences de nos existences.

Goûtons un « dernier fragment » offert par Christiane Singer; d'un trait de plume, elle parcourt le cycle de la vie en remontant le temps : « Le visage du vieil homme s'apaise. Les heures s'égrainent. C'est maintenant le visage d'un homme mûr et tranquille. Les heures s'écoulent encore. C'est le visage d'un homme dans la force de l'âge, puis celui d'un homme jeune qui rêve. Au blanchiment de l'aube, c'est le visage d'un adolescent encadré de mèches folles. Puis bientôt celui d'un enfant, d'un tout jeune enfant. Au premier rayon de l'aurore, il ouvre les yeux de nouveau noyés d'infinis. Le cycle est accompli. »²⁰ ■

16. Susan Sontag, *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgeois, 2005, p. 9

17. Axel Kahn, *L'ultime liberté?*, Paris, Plon, 2008, p. 57.

18. Axel Kahn, *op. cit.*, p. 60.

19. Anne Ancelin-Schützenberger, *Aïe, mes aïeux!*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008, p. 13.

« Notre vie à chacun est un roman. Vous et moi, nous vivons prisonniers d'une invisible toile d'araignée dont nous sommes aussi l'un des maîtres d'œuvre. Si nous apprenions à notre troisième oreille, à notre troisième œil, à saisir, à mieux comprendre, à entendre, à voir ces répétitions et ces coïncidences, l'existence de chacun deviendrait plus claire, plus sensible à ce que nous sommes, à ce que nous devrions être. Ne pouvons-nous pas échapper à ces fils invisibles, à ces « triangulations », à ces répétitions ? »

20. Christiane Singer, *op. cit.*



22^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec

Les 17 et 18 mai 2012 - Hôtel des Seigneurs de Saint-Hyacinthe

Les membres du comité organisateur issus de différentes disciplines et milieux de soins et de recherches du Québec, se sont mis au travail afin de vous offrir un congrès des plus inspirant.

Sous le thème «**Le temps qui compte est toujours compté**», inspiré d'un texte de Marie Laberge, nous souhaitons approfondir ensemble notre réflexion et outiller les différents intervenants dans leur rôle d'agents de changement. Comment concilier les mouvements de société, l'évolution des pratiques et les orientations politiques actuelles avec les soins palliatifs? Comment nourrir le souffle de vie jusqu'à la fin?

C'est avec conviction que l'écrivaine Marie Laberge a accepté d'ouvrir ce congrès et que Paolo Doss, de la Belgique, poète, humoriste de l'âme et bénévole, clôturera le tout. De plus, un conférencier de renom expert en anthropologie et une femme enthousiaste à nous parler de la «société post-mortelle» compléteront la richesse de nos plénières. Notre comité se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, avec des thématiques touchant la recherche scientifique, le développement des compétences professionnelles et l'enrichissement personnel. Nous vous réservons de belles présentations... à découvrir!

Venez en grand nombre, nos retrouvailles promettent à la fois ressourcement, apprentissages de qualité et fraternité. À bientôt!

Par Marlène Côté et Michèle Dupuis, co-présidentes du congrès du Réseau de soins palliatifs 2012, pour le comité organisateur également composé de: D^{re} Anne De Médicis, Johanne de Montigny, Madeleine De Rome, Jean-François Desbiens, Charlotte Evans, Sylvie Gagnon, D^{re} Julie Gill, Jocelyne Lauzon, D^r Réjean Lepage, Lyse Lussier, D^{re} Christiane Martel, Nathalie Savard, Thérèse Savoie, France St-Pierre et Benoit Vigneau.

Le temps qui compte
est toujours compté



Je ne me suis jamais pratiquée à mourir... C'est la première fois!

Par : Renée Pelletier, médecin, ex-patiente et auteure



J'ai vraiment saisi ce que c'est que d'être médecin le jour où j'ai été... malade, le jour où je me suis retrouvée dans les salles d'attente, dans la chaise du patient puis en jaquette dans un lit d'hôpital. Les études de médecine préparent à tout, sauf à être malade. C'est sur ce sentier de la maladie que j'ai rencontré, aimé et accompagné d'autres personnes malades, que j'ai pris conscience que la maladie est un chemin plein de questions, certes, mais aussi une question de cheminement. Cheminer au pas à pas du quotidien, avec la réalité de la maladie dans notre vie et avec la réalité de la mort au bout de notre vie.

Plus qu'un titre

Je ne me suis jamais pratiquée à mourir... C'est la première fois! Cette confidence d'une amie gravement malade interpelle en chacun de nous l'enfant confronté à la peur de l'inconnu alors qu'il doit sauter seul du tremplin pour la première fois. Elle dévoile aussi un besoin profond de puiser au cœur des ressources personnelles et appelle une présence douce, aimante et rassurante de l'autre.

Je ne me suis jamais pratiquée à mourir, comme je ne m'étais pas pratiquée à naître, avait ajouté mon amie. *C'est la première fois!* Malgré leur universalité, notre naissance, notre vie et notre mort sont des expériences uniques, intimes et personnelles. Cette réflexion, qui représente la fragilité et la force de l'être, exprime à la fois l'intensité ressentie face à l'inconnu et une certaine conviction d'une expérience nouvelle à vivre. Le bagage du dernier voyage est le seul que l'on aura préparé et qui ne nous accompagnera pas. C'est aussi le voyage à l'aller simple que l'on ne partagera avec personne. Mon amie a préparé sa dernière valise pour les soins palliatifs et son héritage d'amour pour ses proches, dans l'abandon et le lâcher-prise, ce qui ne veut pas dire sans émotions. Je l'admirais et elle m'a beaucoup enseigné.

Elle réussissait même à nous faire sourire: *Moi, je veux me passer la soie dentaire avant de mourir...* disait-elle. C'est peut-être tout ça l'école du mourir, apprivoiser tout doucement et progressivement, et pourquoi pas même avec un brin d'humour, une réalité qui sera un jour la nôtre.

On ne se pratique pas à mourir mais on peut s'y préparer. La fin de notre vie, jusqu'à notre mort, peut devenir le dernier grand projet de notre vie, le dernier pas de notre pèlerinage

ici-bas, l'exercice ultime du lâcher-prise. *C'est la première fois!* C'est aussi un cri de l'âme et le désir profond de Guérir tout son être avec un grand G... avant de mourir. Face à cette réalité consciemment incontournable, vit-on en attendant ou... vit-on autrement notre vie?

Accompagner la fin de la vie ou la vie jusqu'à sa fin ?

Sur le chemin de la maladie, j'ai ressenti l'importance de l'accueil, de l'amitié, de l'amour

Si je devais mourir demain...

Je voudrais regarder le soleil se coucher ce soir.
Je planterais un petit arbre.
Je mettrais en terre des poignées de graines.
J'allumerais une bougie et je la laisserais brûler.
J'irais au parc voir jouer les enfants et écouter leurs rires.
Je jeterais un regard sur ma vie et lui ferais un clin d'œil.
Je penserais à mes proches, les serrerais dans mon cœur avec tout mon amour, un amour éternel.
Je marcherais jusqu'au sommet d'une montagne, en pensée s'il le faut et je me dirais
C'est déjà fini... pour ici.
Je demanderais pardon pour la peine que j'ai pu faire à ceux qui ont croisé ma route.
Je regarderais doucement le soleil se coucher ce soir.
Je passerais la nuit à prier en silence.
Je regarderais le soleil se lever une dernière fois sur ma vie d'ici.
J'écrirais une dernière page à mon journal que je déposerais dans la rivière.
Je nourrirais les oiseaux une dernière fois.
Je dirais merci à Renée-Emmanuelle, mon enfant intérieur, et à ma fleur.
J'écrirais un mot à mes enfants, à mes petits-fils et à mes futurs petits-enfants:
C'est beau la vie, c'est si beau la vie!
Aimez-la et laissez-la vous aimer!
Je murmurerais au cœur de mes proches *Je vous aime!*
Je murmurerais à mon cœur et à mon Dieu *Merci pour la vie!*
Je murmurerais à mon Dieu *Me voilà!*



Devant la mort

Les mots... assurance, contrôle, échéancier et performance n'ont plus de sens.

Les mots... silence, aujourd'hui, amour et abandon prennent tout un sens.

Face à la mort, les réalités changent
les priorités changent
les mots changent.

Face à la mort, l'assurance devient... abandon
le contrôle devient... lâcher-prise
l'échéancier devient... aujourd'hui
la performance devient... égalité
le pouvoir devient... sensibilité
la richesse devient... partage
le profit devient... gratuité
la compétition devient... compassion
le statut devient... authenticité
la complexité devient... simplicité.

Devant la mort, tout se conjugue enfin au présent
du cœur et de l'amour!

et de l'accompagnement. Se sentir accueilli, respecté, écouté, entendu et aimé aussi bien les jours de courage et de calme mais surtout les jours de brouillard intérieur et de tristesse de l'âme. La maladie s'avère un grand acte d'humilité.

Si j'ai déjà écrit *Avec toi mais pas à ta place!* dans un élan de respect des choix de la personne malade, j'ai aussi écrit, en période de convalescence *Avec moi mais pas à ma place!*, animée d'un grand besoin de demeurer, malgré les difficiles sentiers de la maladie, le chef d'orchestre de ma vie et désireuse que l'on respecte ma volonté de continuer de marcher dans... mes bottines.

Accompagner, c'est être avec plutôt que être pour. C'est reconnaître à l'autre le droit d'être ce qu'il est, tout ce qu'il est et son droit d'avancer au rythme qui est le sien. Accompagner l'autre, c'est aussi l'aider à s'accompagner, à faire équipe avec lui-même. Pour la présence aimante et aidante, pour les soins, les services et tout ce qui lui est nécessaire au quotidien, la personne malade fait équipe avec les autres, certes. Faire équipe avec soi, c'est être à l'écoute de nos réels besoins, c'est légitimer nos réactions et émotions, c'est s'accompagner.

Comme proche, comme intervenant ou comme bénévole, une réflexion se présente à nous: *Accompagne-t-on la fin de la vie ou accompagne-t-on la vie jusqu'à sa fin?* Beaucoup plus qu'une question de sémantique, cette

interrogation peut faire naître en nous une vision et une orientation possiblement différentes face à la mort et surtout face à la vie d'ici la mort. *C'est vrai que c'est vrai mais je suis encore en vie!* Ce cri du cœur illustre bien le besoin profond d'être accompagné et aimé comme personne encore vivante toute notre vie durant et jusqu'à sa fin. Personnellement, alors que je traversais une période de maladie, j'ai ressenti que le jour où je n'aurais plus peur de mourir, ce jour-là, je n'aurais plus peur de vivre ma vie jusqu'à sa fin, jusqu'au grand et dernier passage.

Leçons de vie, philosophie de vie

Notre vision et notre philosophie de vie nous animent, nous guident et colorent notre vie au quotidien; elles sont la boussole de notre âme. La maladie et les routes de pèlerinage ont été pour moi des sources d'inspiration. *Un souffle à la fois, pas à la fois et un jour à la fois!* Cette réflexion, je l'ai vécue avant de l'écrire dans mon journal. C'est au milieu d'un épais brouillard et à bout de forces que j'ai pris conscience que l'essentiel n'est pas de savoir où va la route mais, guidé par notre intuition intérieure profonde, de sentir que l'on est sur le bon chemin. Si chaque pas déposé sur la route a son importance, il en est de même de chaque pas de notre pèlerinage intérieur.

Par ailleurs, est-il possible de demeurer perméable à la vie malgré l'approche de la mort? Je l'ai vu et ressenti chez plusieurs personnes que j'ai accompagnées. *Je veux respirer la vie et ma vie jusqu'à mon dernier souffle*, disait un ami quelques semaines avant de partir.

L'autre héritage

Au-delà de notre vie, il y aura la vie, celle qui continue. Au-delà de chacune de nos vies, il y aura toutes les semences de vie que l'on aura déposées tout le long de notre parcours. Personnellement, j'aime bien parler de l'héritage d'amour, de l'héritage spirituel, de l'autre héritage. C'est la forêt des arbres de notre vie que l'on a mis en terre, un arbre à la fois, année après année. La forêt nous survivra et portera fruit. L'autre héritage ne se comptabilise pas;

l'intérêt qu'il peut générer a pour nom amour, valeurs, nourriture pour le cœur et douceur pour l'âme. Dédié à ceux que l'on aime, il les accompagnera tout au long de leur vie, comme une douce présence aimante, comme une source intarissable de vie. L'autre héritage imprègne notre vie et peut lui donner un sens tout comme il peut donner un sens à notre mort. Par des gestes, par des paroles, par des choix, par une cause, il se prépare, se crée, se partage et se vit maintenant, dans la conscience que l'on dépose ainsi des semences d'amour et de vie dans l'histoire de l'humanité.

J'aime bien me dire: *Chaque jour de notre vie dessine une étoile de plus au firmament de l'Univers.* Au moment d'écrire ces lignes, j'ai allumé 21 818 étoiles. Cette simple image peut apaiser l'âme, donner un sens à chaque jour de notre vie et à notre présence au-delà de notre vie.

Des maîtres

La réalité de la maladie nous entraîne au plus profond de notre être et de nos fibres les plus sensibles. Elle nous ouvre à l'expression de besoins souvent inconnus et à l'expression de vérités souvent inavouées. Les personnes malades sont des maîtres. *La maladie ne prend jamais de rendez-vous!* m'affirmait un patient. *La solitude est la pire maladie*, m'avouait en pleurant une dame âgée. *La vérité, docteur, mais doucement!* fut la demande d'une amie à son médecin oncologue.

La jaquette du patient m'a permis de saisir que derrière chaque histoire de cas se cache une histoire de vie. Lorsque je rencontre des étudiants en médecine, je leur partage certaines de mes réflexions de cœur: que les personnes malades ne sont pas des statistiques, que nous n'avons pas le droit de tuer l'espoir d'un patient. Pour moi, la médecine est une science et un art, c'est vrai, mais aussi et surtout une science humaine et sociale. Le stéthoscope



est sans frontières et il a un pouvoir, celui de réunir deux humains dans le silence! Je leur donne mes cinq C de la relation médecin patient : la compétence, la communication, la compassion, le courage et... le cœur. Je leur dévoile également mon credo : quand on est malade, ce n'est pas seulement le corps qui est malade, quand on traite, ce n'est pas seulement le corps que l'on traite, quand on guérit, ce n'est pas seulement le corps qui guérit et quand on meurt, c'est seulement le corps qui meurt. Ces réflexions et mon vécu partagés sont une part de mon héritage à une jeune génération de médecins, mon grain de sable pour une humanisation toujours plus grande de notre approche auprès de personnes malades.

* * *

Aujourd'hui intervenants en santé ou bénévoles, nous serons peut-être demain proches aidants. Probablement un jour dans la jaquette du malade, nous nous retrouverons sur le dernier tronçon de notre vie. Et chacun de nous arrivera à sa dernière marche au moment qui sera le sien. Tout comme mon amie, nous dirons : *Je ne me suis jamais pratiqué*

à mourir... C'est la première fois! Merci à mon amie pour cette semence dans nos cœurs.

En apprivoisant ta mort, tu nous enseignes la vie! Les moments partagés et vécus avec une personne qui s'approche de la fin de sa vie sont comme des semences de vie, une école de vie pour soi et pour les autres.

Derrière chaque regard d'enfant, se cache un immense besoin d'amour.

Derrière chaque regard d'adulte se cache un regard d'enfant qui a encore besoin de beaucoup d'amour! ■

1. Notre vie est une suite d'*aujourd'hui*.
 2. J'ai besoin de bras pour m'accueillir et d'une épaule pour y déposer mon cœur.
 3. Franchir les marches les unes après les autres et accepter qu'il y ait un jour... une dernière marche.
 4. L'héritage spirituel, c'est la *perle* qu'on laisse et qui remplacera la *perle* qu'auront à vivre ceux que l'on aura aimés...
 5. Un soir arrivera l'instant de souffler tout ce qui me reste de vie pour partir vers le soleil et la Lumière.
 6. *La liberté* :
laisser chacun prendre son envol.
- L'amour véritable* :
laisser l'être aimé s'envoler à sa façon et au moment qui est le sien.



1



2



3



4



5



6

LYON 2011 – MONTRÉAL 2013,

nécessaires pour les soins palliatifs du Québec

Par : Serge Daneault, MD et Suzanne Mongeau, Ph. D.
Coprésidents du comité scientifique international,
Montréal 2013

Nous adorons tous deux le cinéma. Il y a plusieurs années, nous fréquentions assidûment le festival international de cinéma de Montréal. Nous avons souvent pris une semaine de vacances pour nous retrouver dès huit heures du matin dans l'une des salles obscures du cinéma Parisien qui se trouvait sur la rue Sainte-Catherine Ouest près des grands magasins du centre-ville de Montréal. L'atmosphère qui régnait dans ce lieu était électrisante. On y croisait des vedettes ou des réalisateurs qui, dans certains cas, nous parlaient de leur œuvre. On peut dire qu'en ce temps-là, Montréal et le Québec étaient à l'avant-scène de ce qui se passait dans le monde du cinéma. Mais, timidement, à la fin des années 70, Toronto a mis sur pied son *Festival of festivals*. Or, au fil des années, à un moment donné, nous avons eu l'impression qu'alors que nous marchions ensemble sur le même chemin, Toronto a salué Montréal de la main pour se mettre à courir loin au devant. Aujourd'hui, personne ne contestera le fait que le TIFF surpasse le festival de Montréal qui n'est plus ce qu'il a été.

Cette allégorie veut simplement servir de point de départ à un regard critique sur la santé du mouvement francophone des soins palliatifs dans notre belle province. Les plus âgés d'entre nous se souviennent certainement de la horde de professionnels étrangers français, belges et suisses qui ont visité nos milieux pour apprendre comment faire des soins palliatifs et pour importer chez eux nos modèles de pratique et de soins. Nous recevons encore des délégations étrangères et, en dépit du travail non négligeable que cela nous demande, nous sommes fiers de nos réalisations. En conséquence de leur passage chez nous, nos invités nous ont invités à leur congrès annuel. Nous y sommes allés et nous avons trouvé que leur programme était solide et diversifié. L'assistance à ces manifestations est impressionnante : par exemple, le congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (la SFAP) regroupe annuellement près de 3000 participants et le nombre de conférenciers voisine les deux cents. Au-delà du volet qualitatif, il existe en Europe, une insistance sur le volet politique de l'organisation des services de soins palliatifs auquel nous ne sommes pas habitués. Parmi les conséquences de cette façon de faire les choses, toutes les ressources en soins palliatifs de France sont subventionnées à 100 %

par l'État, ce qui n'est pas le lot de nombreuses organisations québécoises de soins palliatifs qui doivent, bon an mal an, se battre pour ramasser les fonds nécessaires à la poursuite de leur mission. Alors que les Français ont mis dix ans de plus que nous pour commencer à faire des soins palliatifs, ils peuvent actuellement compter sur 107 unités hospitalières de soins palliatifs, des milliers de lits identifiés de soins palliatifs dans leurs hôpitaux et 353 équipes mobiles de soins palliatifs, lesquelles seules reçoivent de l'État plus de 100 millions d'euros pour leur fonctionnement (c'est-à-dire 139 millions de dollars). Si nous voulons faire un parallèle avec la situation du Québec, nous n'avons qu'à diviser ces chiffres par un facteur de 8. Considérant que ce pays n'est qu'à mi-chemin des objectifs fixés en 2008, il se pourrait bien que dans un avenir rapproché, « si la tendance se maintient », nous nous retrouvions derrière eux et derrière d'autres pays européens qui ont fait des soins palliatifs une priorité dans leurs systèmes de santé.

En juin dernier, soixante-quinze de nos concitoyens ont fait le voyage les menant au premier congrès international francophone de soins palliatifs qui s'est tenu à Lyon sous une chaleur tropicale. Ce congrès fut un franc succès d'assistance. Plus de 400 des 2900

participants n'étaient pas français et plusieurs dizaines provenaient du continent africain grâce à un ingénieux programme de bourses aux personnes provenant d'un pays en voie de développement. Le programme scientifique de l'événement regroupait près de deux cents conférences et de 150 communications par affiche. La construction du programme permettait aux néophytes en soins palliatifs d'assister à des ateliers pour débutants durant l'entièreté du congrès alors que les avancées dans plusieurs domaines étaient disponibles pour les plus expérimentés. En plus d'ateliers sur les soins palliatifs pédiatriques, sur le domaine des soins de fin de vie aux personnes âgées et sur le bénévolat d'accompagnement, cinq thématiques étaient déclinées tout au long du congrès. Ces thématiques furent :

- la douleur;
- l'accompagnement de la personne malade et de ses proches;
- les législations et les politiques en soins palliatifs;
- l'agonie et le moment de la mort;
- la mort provoquée, la sédation et les limitations de traitement.

Au-delà du programme officiel, les multiples rencontres et échanges dans les corridors ont permis à plus d'un d'agrandir ses perspectives dans le domaine des soins de fin de vie et de tisser des liens avec des gens d'autres pays qui ne demandent qu'à partager avec nous leurs expériences et leurs réflexions.

Nous avons trouvé la barre haute et c'est avec un soupçon d'inquiétude que le comité scientifique et nous-mêmes nous mettons désormais au travail pour organiser le deuxième congrès international francophone de soins palliatifs qui se tiendra à Montréal du 5 au 7 mai 2013. Parmi les nombreux défis que nous tenterons de relever se trouvent :

- la continuité de ce congrès international avec les 22 congrès de soins palliatifs qui se seront alors déjà tenus au Québec;
- la possibilité pour un congressiste d'assister à des présentations où les

expériences d'intervenants de différents pays seront accessibles et où il sera possible d'engager des débats critiques;

- la possibilité pour un congressiste néophyte de profiter de ces trois jours de formation pour acquérir une base de connaissance capable de supporter son travail concret sur le terrain;
- la présence de présentations de niveau avancé susceptibles d'intéresser les personnes expérimentées du Québec et de l'étranger;
- une place de choix à la communication de méthodes et de résultats de recherche dans le domaine des soins palliatifs;
- des activités attrayantes pour les congressistes de l'étranger particulièrement ceux provenant de pays en voie de développement.

À tort ou à raison, plusieurs d'entre nous sont préoccupés de la survie du français en Amérique du Nord et dans le monde. Or, il est réconfortant d'apprendre que, durant le prochain siècle, si cette langue subsiste, ce sera grâce aux pays africains où se trouvent déjà plus de la moitié de ceux qui parlent le français. C'est bien pourquoi il nous faut nous ouvrir sur le monde. La présence du congrès international francophone de soins palliatifs à Montréal en 2013 nous en fournit une formidable occasion. Saurez-vous être des nôtres? Nous l'espérons vivement! ■

Projet ayant obtenu la

bourse DEROUIN- RENAUD

Par : Martine Tremblay, Animatrice de pastorale au Centre mère-enfant du CHUL, Québec
Doctorante en théologie pratique, Université Laval

Étant animatrice de pastorale au Centre mère-enfant du CHUL à Québec et impliquée activement en soins palliatifs pédiatriques avec les docteurs Hélène Roy et Julie Laflamme, j'accompagne spirituellement de nombreux enfants, adolescents et leurs proches jusqu'au bout de leur vie que vient éteindre la mort. Ayant souvent l'impression de me retrouver devant un mystère de souffrance, de quête de sens et de résilience, c'est avec délicatesse et respect que j'approche ces jeunes qui tentent de vivre jusqu'au bout, malgré la maladie et la mort qui les rongent dans leur cœur et dans leur corps.

Afin de mieux les accompagner, j'ai entrepris en 2004, un doctorat en théologie pratique à l'Université Laval. C'est dans le cadre de ces études que se situe mon projet de recherche intitulé: «L'expression et le vécu de la spiritualité des adolescents atteints d'une maladie grave» et dirigé par monsieur Bernard Keating, éthicien et professeur titulaire à la Faculté de théologie et de sciences religieuses.



La gagnante de la bourse Derouin-Renaud, madame Martine Tremblay, est accompagnée de D^{re} Justine Farley, présidente sortante, et de madame Jocelyne Lauzon, responsable du comité Bourses.

Après une vaste revue de littérature scientifique sur le vécu des adolescents atteints de cancer, de maladies neurodégénératives, de maladies chroniques évolutives menant à la mort, j'en suis maintenant à l'étape de la recherche qualitative dont la méthode me ramène sur le terrain clinique qui est le mien : les soins palliatifs pédiatriques. Désirant réaliser des entrevues avec de jeunes patients âgés de 12 à 17 ans afin de leur donner la parole, l'analyse narrative de celles-ci devrait mettre en lumière l'expression et le vécu de leur spiritualité dans le contexte du pluralisme de notre société contemporaine.

La bourse Derouin-Renaud qui m'a été accordée me permettra de consacrer plus de temps et d'énergie à cette recherche qui me tient à cœur. Je remercie sincèrement le Réseau de soins palliatifs du Québec pour cette bourse. Dès que les résultats de ma recherche seront disponibles, je vous les partagerai avec joie par l'entremise d'une présentation à notre congrès annuel ou d'une publication dans le Bulletin. ■

**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 des bourses pour concrétiser vos projets.

LES BOURSES ET LE PRIX RECONNAISSANCE du Réseau de soins palliatifs du Québec

Nous vous rappelons qu'afin de faciliter les mises en candidature et d'augmenter les possibilités de remettre chacune des bourses, le comité de sélection se charge désormais d'attribuer les bourses selon les projets présentés.

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 de mise en candidature seront bientôt disponibles sur le site du Réseau et la date d'échéance est le **10 avril 2012**.

Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par : D^r Marcel Marsolais

NOUVEAUTÉ POUR le babillard électronique

- Le babillard change de nom pour **FORUM de discussion**
- Nouvelle icône pour le **FORUM de discussion**
- Le **FORUM** sera animé par M^{me} Brigitte Gagnon pour le volet Nursing



Babillard
électronique



Forum
de discussion

NOUVEAUTÉ POUR Le CARREFOUR

- Les icônes ont été réaménagées dans la section « Documentations et Formations ».



Palli-science propose, cet automne, un Forum qui s'adresse aux professionnels de la santé et en particulier aux infirmières. Vous êtes nombreux et nombreuses à consulter Palli-science, nous vous proposons de vous exprimer et de nous dire quelles sont vos préoccupations en tant qu'infirmières et infirmiers œuvrant auprès de patients en fin de vie et ceci peu importe votre milieu de travail.

Quels sujets aimeriez-vous aborder avec vos collègues? Comment concevez-vous votre rôle? Comment évaluez-vous les besoins de vos patients en phase palliative? Qui vous écoute dans les moments difficiles? Comment faites-vous pour vous ressourcer ou

pour alléger la charge émotionnelle inévitable qui accompagne les soins à des patients en fin de vie? Cherchez-vous les mots justes parfois, quand vous vous adressez à vos patients? Aux familles?

Écrivez-nous vos préoccupations, vos inquiétudes, voire même vos angoisses... Utilisez ce Forum de discussion pour lancer la discussion sur les soins palliatifs infirmiers et tenter de trouver des réponses aux problèmes que nous rencontrons.

Vos questions ne resteront pas sans réponse. Celles-ci alimenteront le volet soins infirmiers qui est présentement en développement.



Mise en commun

Vous trouverez de nouvelles conférences du Congrès 2011 du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) dans la section **Mise en commun**.



Vidéo conférences

Nouvelle conférence de D^{re} Hélène Archibald:
Dormir avant de mourir: la sédation palliative.



Continuum des cancers

Mise en ligne sous le volet « Continuum des cancers » d'un nouveau document: **Cancer du rein**, donc 18 cancers à ce jour sur une possibilité de 27.



Une nouvelle section **Images Cancer et Soins Palliatifs** a été ajoutée dans le Continuum. Cette section regroupe toutes les images du Continuum, classées de façon pratique. Vous pouvez visualiser toutes les planches anatomiques du Continuum par catégorie.



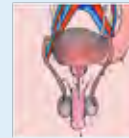
Cou - ORL



Thorax - médiastin



Abdomen



Bassin et organes génitaux



Dessins site d'irradiation de la douleur



Ganglions palpables et non palpables



Formation des métastases



Résumés d'articles

Sept (7) nouveaux articles depuis juin 2011 dans la section « Résumés d'articles » sélectionnés par D^{re} Renée Dugas.



Thérapie par les arts

Dix (10) nouvelles pièces musicales interprétées par M^{me} Anne-Marie Goulet, musicothérapeute de La Maison Victor-Gadbois dans la section *Musique*.



Physiologie du mourir

Nouveau document :
Des râles en fin de vie : une analyse biodynamique.

Section proposée par D^r Patrick Vinay.

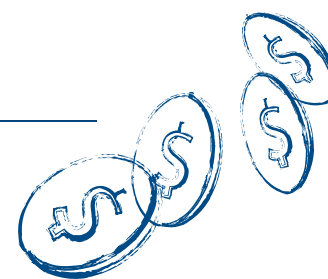


Des râles en fin de vie : une analyse biodynamique
Patrick Vinay, Luc Belleau, Michelle Dallaire, Louise Gagnon

Bonne visite sur notre site au
www.palli-science.com

Site internet québécois en soins palliatifs
entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois





Dans les prochaines pages, vous trouverez « l'audit des états financiers [...] de l'Association québécoise de soins palliatifs, qui comprennent le bilan au 31 décembre 2010 et les états des produits et charges, de l'évolution des actifs nets et des flux de trésorerie pour l'exercice clos le 31 décembre 2010, ainsi qu'un résumé des principales méthodes comptables et d'autres informations explicatives »*.

Selon l'opinion des auditeurs indépendants, Pétrie Raymond comptables agréés, « les états financiers donnent, dans tous leurs aspects significatifs, une image fidèle de la situation financière de l'Association québécoise de soins palliatifs au 31 décembre 2010, ainsi que des résultats de son exploitation et de ses flux de trésorerie pour l'exercice clos le 31 décembre 2010, conformément aux principes comptables généralement reconnus du Canada »*.

* Extraits tirés du « Rapport des auditeurs indépendants » destiné aux membres de l'Association québécoise de soins palliatifs et déposé à Montréal, Québec, le 26 avril 2011 par Pétrie Raymond comptables agréés.

› Résultats et évolution de l'actif net

Exercice clos le 31 décembre		2010	2009
	Annexe		
PRODUITS			
Administration	A	52 812 \$	134 060 \$
Congrès annuel	B	252 402 \$	249 498 \$
Bulletin Réseau	C	1 500 \$	4 075 \$
Bourses	D	15 000 \$	20 000 \$
Projets spéciaux	E	14 008 \$	9 900 \$
		335 722 \$	417 533 \$
CHARGES			
Administration	F	59 462 \$	59 081 \$
Congrès annuel	G	217 461 \$	224 353 \$
Bulletin Réseau	H	27 152 \$	25 416 \$
Bourses	I	20 645 \$	15 000 \$
Frais de comités	J	13 392 \$	8 200 \$
Projets spéciaux	K	9 474 \$	9 900 \$
Cotisation à l'Association canadienne de soins palliatifs		10 430 \$	13 170 \$
		358 016 \$	355 120 \$
Excédent des produits (charges)		(22 294) \$	62 413 \$
Actif net non affecté au début		129 153 \$	66 740 \$
Actif net non affecté à la fin		106 859 \$	129 153 \$

› Bilan

31 décembre

	2010	2009
ACTIF		
À COURT TERME		
Encaisse	54 128 \$	68 542 \$
Dépôts à terme (note 3)	61 985 \$	91 767 \$
Débiteurs (note 4)	5 852 \$	9 212 \$
Avance pour le prochain congrès, sans intérêts	16 061 \$	15 000 \$
Frais payés d'avance	2 192 \$	1 260 \$
Total de l'actif	140 218 \$	185 781 \$
PASSIF		
À COURT TERME		
Comptes fournisseurs et charges à payer	19 359 \$	16 380 \$
Bourses à payer	14 000 \$	11 000 \$
Cotisations et autres produits reçus d'avance	– \$	29 248 \$
	33 359 \$	56 628 \$
Actif net	106 859 \$	129 153 \$
Non affecté		
Total du passif et de l'actif net	140 218 \$	185 781 \$

› Flux de trésorerie

Exercice clos le 31 décembre

	2010	2009
ACTIVITÉS D'EXPLOITATION		
Excédent des produits (charges)	(22 294) \$	62 413 \$
Variation d'éléments hors caisse du fonds de roulement (note 8)	(21 902) \$	27 544 \$
	(44 196) \$	89 957 \$
ACTIVITÉS D'INVESTISSEMENT		
Acquisition d'un dépôt à terme	(61 985) \$	(60 270) \$
Réalisation de dépôts à terme	91 767 \$	– \$
	29 782 \$	(60 270) \$
Augmentation (diminution) nette de l'encaisse	(14 414) \$	29 687 \$
Encaisse au début	68 542 \$	38 855 \$
Encaisse à la fin	54 128 \$	68 542 \$

› Notes complémentaires

31 décembre 2010

1. Constitution et nature des activités

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

2. Conventions comptables

CONSTATATION DES APPORTS

L'Association applique la méthode du report pour comptabiliser les apports (dons). Selon cette méthode, les apports affectés à des charges d'exercices futurs sont reportés et constatés au cours de l'exercice où sont engagées les charges auxquelles ils sont affectés.

INSTRUMENTS FINANCIERS

Les Organismes sans but lucratif peuvent choisir d'adopter les chapitres 3862 « Instruments financiers – informations à fournir » et 3863 « Instruments financiers – présentation » ou de continuer à appliquer le chapitre 3861 « Instruments financiers – informations à fournir et présentation ». L'Association a décidé de continuer d'appliquer le chapitre 3861.

L'Association classe tous ses actifs et passifs financiers comme des instruments financiers détenus à des fins de transactions et les évalue à leur juste valeur.

UTILISATION D'ESTIMATIONS

La présentation des états financiers conformément aux principes comptables généralement reconnus du Canada exige

que la direction ait recours à des estimations et des hypothèses qui ont une incidence sur les montants de l'actif et du passif comptabilisés, sur la présentation des éléments d'actif et de passif éventuels ainsi que sur les montants des produits et des charges comptabilisés. Les éléments significatifs des états financiers qui requièrent davantage l'utilisation d'estimations incluent la juste valeur des instruments financiers. Les résultats réels pourraient différer de ces estimations.

3. Dépôts à terme

	2010	2009
Dépôt à terme, taux de 0,5 %, échéant en septembre 2011	61 985 \$	– \$
Dépôt à terme, taux de 0,3 %, échu en septembre 2010	– \$	75 000 \$
Dépôt à terme, taux de 0,2 %, échu en décembre 2010	– \$	16 767 \$
	61 985 \$	91 767 \$

4. Débiteurs

	2010	2009
Comptes clients	452 \$	677 \$
Intérêts à recevoir	85 \$	63 \$
Autres	5 315 \$	8 472 \$
	5 852 \$	9 212 \$

5. Informations à fournir concernant le capital

L'Association définit son capital comme étant l'actif net non affecté. L'Association n'est pas soumise à des exigences en matière de capital d'origine externe.

En matière de gestion du capital, l'Association vise de façon générale à maintenir un capital suffisant pour lui permettre d'atteindre ses objectifs qui consistent à promouvoir les soins palliatifs.

L'Association s'assure que les produits seront suffisants afin d'atteindre ses objectifs par son processus budgétaire annuel et ses procédures de gestion.

6. Instruments financiers

JUSTE VALEUR

La juste valeur de l'encaisse, des dépôts à terme, des débiteurs, de l'avance pour le prochain congrès, des comptes fournisseurs et charges à payer et des bourses à payer se compare à leur valeur comptable en raison de leur échéance à court terme.

RISQUE DE CRÉDIT

L'Association évalue, de façon continue, les montants à recevoir sur la base des montants dont elle a la quasi-certitude de recevoir en se fondant sur leur valeur de réalisation estimative.

7. Engagements

L'Association québécoise des soins palliatifs a conclu une entente de services avec la société Gestion PGA pour des services de base (adresse du siège social, réponses téléphoniques, suivi du courrier), de secrétariat, de comptabilité, de publication, de réunion et de direction générale et d'organisation de congrès et expositions. Le contrat, d'une durée de trois ans viendra à échéance en février 2012 et prévoit des versements mensuels de 2 916 \$ (35 000 \$/an).

8. Flux de trésorerie

	2010	2009
Variation d'éléments hors caisse du fonds de roulement		
ACTIF À COURT TERME, DIMINUTION (AUGMENTATION)		
Débiteurs	3 360 \$	10 435 \$
Avance pour le prochain congrès	(1 061) \$	8 222 \$
Frais payés d'avance	(932) \$	(19) \$
PASSIF À COURT TERME, AUGMENTATION (DIMINUTION)		
Comptes fournisseurs et charges à payer	2 979 \$	(1 906) \$
Bourses à payer	3 000 \$	2 000 \$
Cotisations et autres produits reçus d'avance	(29 248) \$	8 812 \$
	(21 902) \$	27 544 \$

9. Chiffres comparatifs

Certains chiffres de l'exercice précédent ont été reclassés conformément à la présentation des états financiers de l'exercice.

› Renseignements complémentaires

Exercice clos le 31 décembre 2010 2009

PRODUITS

Annexe A – Administration

Cotisations	46 120 \$	52 420 \$
Cotisations – Alliance des maisons	6 400 \$	6 200 \$
Ventes de documents et publications	– \$	40 \$
Produits d'intérêts	292 \$	400 \$
Don d'une succession	– \$	75 000 \$
	52 812 \$	134 060 \$

Annexe B – Congrès annuel

Inscriptions	232 402 \$	226 227 \$
Commandites	20 000 \$	20 000 \$
Autres produits	– \$	3 271 \$
	252 402 \$	249 498 \$

Annexe C – Bulletin Réseau

Publicité	1 400 \$	3 450 \$
Autres produits	100 \$	625 \$
	1 500 \$	4 075 \$

Annexe D – Bourses

Commandite	15 000 \$	20 000 \$
------------	-----------	-----------

Annexe E – Projets spéciaux

Subvention MSSS (plan de formation)	– \$	9 300 \$
Subvention Pallium	14 008 \$	600 \$
	14 008 \$	9 900 \$

Exercice clos le 31 décembre 2010 2009

CHARGES

Annexe F – Administration

Honoraires de gestions fixes	37 564 \$	34 379 \$
Téléphone et télécopies	2 675 \$	2 438 \$
Frais postaux et messagerie	811 \$	1 884 \$
Honoraires professionnels	353 \$	2 950 \$
Frais de réunions et colloques	1 976 \$	1 469 \$
Frais de déplacement et de représentation	7 322 \$	8 516 \$
Photocopies	156 \$	195 \$
Fournitures de bureau	562 \$	572 \$
Hébergement internet	725 \$	488 \$
Publicité et promotion	717 \$	– \$
Papeterie et impression	383 \$	1 201 \$
Frais bancaires	117 \$	147 \$
Assurances	2 730 \$	2 539 \$
Taxes d'affaires et permis	354 \$	358 \$
Autres charges	2 217 \$	995 \$
Mauvaises créances	800 \$	950 \$
	59 462 \$	59 081 \$

Annexe G – Congrès annuel

Frais inhérents à la tenue du congrès	153 119 \$	164 102 \$
Honoraires	59 107 \$	56 947 \$
Autres charges	5 235 \$	3 304 \$
	217 461 \$	224 353 \$

Annexe H – Bulletin Réseau

Frais postaux et messagerie	1 901 \$	4 153 \$
Imprimerie et graphisme	24 941 \$	20 751 \$
Honoraires	310 \$	502 \$
	27 152 \$	25 416 \$

Exercice clos le 31 décembre **2010** **2009**

CHARGES (SUITE)

Annexe I – Bourses

« Derouin-Renaud »	5 000 \$	5 000 \$
« Prix Reconnaissance »	645 \$	– \$
« Bourse Wyeth »	10 000 \$	10 000 \$
« Louise Bernard »	5 000 \$	– \$
	20 645 \$	15 000 \$

Exercice clos le 31 décembre **2010** **2009**

CHARGES (SUITE)

Annexe J – Frais de comités

Alliance des maisons en soins palliatifs	8 398 \$	3 758 \$
Comité des bénévoles	1 862 \$	1 219 \$
Comité de deuil	– \$	135 \$
Comité de formation	803 \$	1 066 \$
Comité d'éthique	2 329 \$	2 022 \$
	13 392 \$	8 200 \$

Annexe K – Projets spéciaux

Plan de formation	9 143 \$	9 900 \$
Promotion	331 \$	– \$
	9 474 \$	9 900 \$

Thème du prochain numéro



Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème
Soins palliatifs et soins intensifs

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **6 janvier 2012**.

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

Téléphone : 514-282-3808 - Télécopieur : 514-844-7556 - Courriel : info@aqsp.org



On peut se dire au revoir plusieurs fois

Servan-Schreiber, David (2011). *On peut se dire au revoir plusieurs fois*. Paris : Robert Laffont, 156 pages.

Par : Francine Beaudoin, bénévole avec l'Équipe d'accompagnement Au Diapason

LE TESTAMENT D'UN HOMME D'EXCEPTION

Il nous avait habitués à de bons gros livres avec « Guérir » et « Anticancer ». Son dernier opus est bien mince en comparaison mais il est d'une si grande richesse ! Lire « On peut se dire au revoir plusieurs fois », c'est se retrouver en tête-à-tête avec un David Servan-Schreiber qui a troqué la blouse blanche pour la jaquette d'hôpital. On y entend la voix d'un homme malade, affaibli, lucide, mais toujours combattant et nourri d'espérance.

C'est une voix qui clame l'essentiel et elle s'adresse à tous, malade ou pas, accompagnateur ou pas.

Chantre de l'optimisme – dont il redit les bienfaits prouvés scientifiquement – il ne nie pas l'importance de regarder la réalité en face. « Je suis persuadé qu'être en paix avec soi-même et accepter sa finitude permet d'affecter toute l'énergie disponible au service des processus innés de guérison », dit-il.

On entre dans ce petit livre sur la pointe des pieds, comme on le fait dans la chambre d'un grand malade. Quelle joie de n'y trouver que de la Vie !

Dans ce testament de 156 pages, ce chercheur et médecin mondialement connu fait preuve d'une ouverture d'esprit réjouissante. Il y redit sa foi dans ses travaux et dans ce qu'il a mis de l'avant dans ses autres livres. Malgré sa rechute – son premier cancer est apparu il y a 19 ans – il persiste : « Les considérations, les recherches, les conclusions, les preuves que j'ai présentées dans « Anticancer » ne sont pas fondées sur mon expérience personnelle, mais sur la littérature scientifique ».

Répétant qu'il n'y a pas de cure miracle contre le cancer, il rappelle l'importance de « mettre tous les atouts dans son jeu ». Et ces cartes sont nombreuses qu'il s'agisse d'alimentation, d'exercice, de méditation ou d'autres types de soins. Pour cet expert, il est faux de dire que ces autres façons de se soigner pour retrouver la santé « ne [font] ni bien ni mal ».

« Tout mon combat est là. Il existe des tas de choses que l'on peut faire légitimement en parallèle avec les interventions de la médecine conventionnelle », souligne-t-il à grands traits. Il est même allé à Lourdes où il a pu constater « un impressionnant concentré d'action corps-esprit » ! Ouverture, vous dis-je.

« On peut se dire au revoir plusieurs fois » est un livre important. Que vous ayez lu les précédents volumes de David Servan-Schreiber ou non, il vous plaira, c'est certain. Il faudrait être de pierre pour ne pas succomber au charme et à l'intelligence de cet homme d'exception qui a su aborder simplement et avec une franchise vivifiante des sujets cruciaux.

« Toute mon expérience m'amène à penser que, pour affronter au mieux la maladie, il est indispensable de se poser la question de la mort », écrit-il, entre autres. Redisant l'importance d'aborder ce sujet avec les malades, il ajoute : « Le tabou brisé, l'atmosphère ne doit pas tomber dans la morosité. [...] Ce n'est pas utile de revenir sans cesse sur le sujet, ce qui serait aussi insupportable que de recevoir l'extrême-onction tous les jours ».

L'auteur est mort le 24 juillet dernier, entouré des siens. Il avait 50 ans. Cette mort qu'il voulait différer le plus longtemps possible a néanmoins été préparée soigneusement. Une leçon de vie, quoi. ■



Accompagner en fin de vie – Intégrer la dimension spirituelle dans le soin

Pereira, José (2007). *Accompagner en fin de vie - Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal : Médiaspaul, 184 pages.

Par : Marlène Côté, directrice des bénévoles pour l'Équipe d'accompagnement Au Diapason et La Maison Au Diapason

Dans son ouvrage, l'auteur nous propose une démarche spirituelle ouvrant sur un espace où le temps de la fin de vie prend toute son importance. Il nous rappelle que parler de spiritualité dans l'accompagnement, c'est ouvrir la relation à une dimension d'altérité, à la transcendance. Dans notre société axée sur la performance et l'efficacité, dans un monde où la foi chrétienne et les appartenances se désagrègent lentement, la mort soulève un profond malaise. Entre religion et spiritualité, quelle est la place aujourd'hui dans nos institutions pour cette dimension de l'être ? Une invitation à découvrir ce lieu de rencontre et de présence féconde où malades, proches et soignants se soutiennent mutuellement et contribuent à une dynamique de vie, axée sur son accomplissement. ■



PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Manon Champagne, professeure
Département des sciences de la santé
UQAT, Rouyn-Noranda

TRÉSORIÈRE

M^{me} Lyse Lussier, directrice générale
Le Phare, Enfants et familles, Montréal

SECRÉTAIRE

M^{me} Marlène Côté, directrice des bénévoles
Maison et Équipe d'accompagnement
Au Diapason, Bromont

Docteur Joseph Ayoub,
responsable facultaire en soins palliatifs,
Université de Montréal
Représentant du Réseau universitaire québécois
de soins palliatifs (RUQSP)

M^{me} Danielle Blondeau, professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

M^{me} Caroline Bouchard, présidente fondatrice
Fondation Jacques-Bouchard, Montréal

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière en pratique avancée
en soins palliatifs, membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Pierre Brodeur, psychologue
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M. Gilbert Cadieux, directeur général
Maison Adhémar-Dion, Terrebonne

Docteur Dominique Dion, médecin omnipraticien
Service de soins palliatifs,
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

M^{me} Martine Fortin, animatrice de pastorale
L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

M^{me} Lise Lussier, psychologue
Hôpital de Verdun

M^{me} Catherine Nadeau, pharmacienne-chef
Département de pharmacie
Hôpital Jeffery Hale, Québec

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

PRÉSIDENTE SORTANTE

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

DIRECTRICE GÉNÉRALE PAR INTÉRIM

M^{me} Linda Carbone



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

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

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



Laboratoires Paladin Inc.

Susan Emblem
Chef de produits

100 Alexis Nihon, suite 600
Montréal (Québec) H4M 2P2
Téléphone: 514 669-5327
Télécopieur: 514 344 4675
Courriel: semblem@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