

AUTOMNE 2017 - VOL. 25, N°2

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

27^e CONGRÈS DE L'AQSP
VIVRE ENSEMBLE
LES SOINS PALLIATIFS

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

D^{re} Louise La Fontaine
Médecin, éthicienne
CISSS Bas-Saint-Laurent /
site Rivière-du-Loup

M^{me} Lise Lussier
Psychologue retraitée
Hôpital de Verdun - soins palliatifs

Révision
M^{me} Manon Champagne

PERMANENCE DE
L'ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE DE
SOINS PALLIATIFS

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Le mot de la présidente sortante

TENDANCES SOCIÉTALES ET SOINS PALLIATIFS
Les nouvelles valeurs qui font évoluer le débat
sur l'aide médicale à mourir

Une classe de maître sur la conscience en toute fin de vie

Les situations complexes en soins palliatifs

Retour sur le dîner-causerie Danielle-Blondeau

Prix Reconnaissance AQSP 2017

Chronique des nouvelles des régions du Québec

Regards sur l'art

Projet gagnant de la bourse AQSP 2017

Lorsque les soins palliatifs fréquentent l'école

Le mot de la Société québécoise des médecins
de soins palliatifs (SQMDSP)

Palli-Science

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



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org

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

Prochaine parution : Hiver 2018

Tombée des textes : 1^{er} février 2018

Colpron

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à tous,

Un petit mot sur le congrès 2017

Les 11 et 12 mai derniers avait lieu le 27^e congrès de l'AQSP sous la présidence et la coprésidence de mesdames Mélanie Lamontagne et Brigitte Laflamme. Nous étions près de 700 participants à « Vivre ensemble les soins palliatifs » au centre des congrès de Lévis. Cette rencontre fut riche en partages et en réflexions. Nous avons pu, dès l'ouverture, être sensibilisés au contexte sociétal dans lequel les soins palliatifs s'inscrivent et comment ils doivent composer avec de nouveaux enjeux. Puis, nous nous sommes attardés aux soins palliatifs à domicile et à la réalité des proches qui fut présentée avec beaucoup de délicatesse par M^{me} Céline Bonnier. Comme par les années passées, plusieurs ateliers ont été offerts aux participants, afin de rendre disponibles des formations de qualité dans tous les aspects des soins palliatifs, pour les divers professionnels et bénévoles œuvrant dans ce domaine. Notre congrès s'est terminé par le partage de constats faits tout au long des deux jours avant de clore sur une note plus légère, mais essentielle, nous permettant de prendre soin de nous. Je tiens à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué au succès de ce congrès. Et bravo à vous tous qui vous êtes déplacés!



PRÉSIDENTE ET VICE-PRÉSIDENTE CONGRÈS 2017,
MESDAMES MÉLANIE LAMONTAGNE ET BRIGITTE LAFLAMME

Nouvelle présidence

Pour ma part, j'occupe depuis ce temps le poste de présidente de l'AQSP. Cette courte période m'a permis de constater l'ampleur de la tâche... Je me dois, dans un premier temps, de remercier très sincèrement Madame Alberte Déry pour toutes ses années à la présidence de notre association. Son long engagement à titre de présidente témoigne de son attachement à notre association et à la cause des soins palliatifs. Elle demeurera présente au CA et nous pourrons compter sur ses connaissances et son expérience pour assurer une certaine continuité. Merci Alberte, au nom de chacun et de chacune de nous.

Le CA de l'association s'est réuni le 28 juillet dernier afin de réfléchir et de structurer ses actions pour la prochaine année, selon le plan stratégique que vous pouvez consulter sur le site Web. Comme à chaque moment où une direction change, je vais y mettre mes couleurs et mes accents, tout en respectant les choix qui ont été faits antérieurement. Je me décris d'abord et avant tout comme une clinicienne qui aime l'être humain. On dit de moi que je suis une femme passionnée, énergique, honnête et rigoureuse. C'est donc avec ces caractéristiques que j'ai entamé cette présidence et compte m'y appliquer le plus possible.

Mes orientations et dossiers

Pour faire suite à notre congrès et aux constats qui se sont dégagés, le conseil d'administration devra étudier quelles actions seront priorisées en regard des observations recueillies en mai dernier et en respect du plan stratégique de l'AQSP 2017-20. Personnellement, je souhaiterais voir l'AQSP augmenter sa visibilité et son impact au niveau de la société et des décideurs. Pour ce faire, je vais m'appliquer à la recherche de partenaires financiers significatifs et structurants. Cette priorité me semble une condition essentielle à la réalisation de notre mission soit valoriser et rendre plus accessible

des soins palliatifs de qualité, pour tous. Cela comporte aussi le renforcement de nos liens avec nos partenaires actuels et une bonification des formations offertes par l'AQSP. À cet égard, nous vous informons que tous les ateliers du congrès 2017 sont maintenant accessibles à tous les visiteurs du site, ceci dans le but de répondre à notre mission de favoriser la formation. Le souci environnemental doit aussi faire partie de nos préoccupations lors de nos événements. L'association vous tiendra au fait des travaux et réalisations de ses comités, tout au long de l'année. Pour le moment, vous trouverez ces informations via le Bulletin, l'infolettre et le site Internet.

Vous aurez compris que la prochaine année sera riche en activités, dans le respect de ce qui a été fait et de la philosophie de l'association, mais aussi sous le signe d'un renouveau et d'un nouvel éclairage.

Enfin, je vous invite à inscrire à votre agenda, dès maintenant, les dates de notre 28^e congrès. Il se tiendra à Drummondville les 3 et 4 mai 2018, sous le thème « Bâtir ensemble avec fierté! ». Soyez attentifs car de belles surprises s'ajouteront lors de la journée précédant le congrès... Vaut mieux vous réserver ce temps!

Merci pour la confiance que vous m'accorderez.

Remerciements

L'AQSP remercie chacun d'entre vous qui, dans vos milieux respectifs, faites en sorte que les soins palliatifs soient offerts et prodigués avec compétence auprès de tous ceux qui en ont besoin. Merci aussi à ceux qui informent le CA des lacunes à cet égard. Notre solidarité est une force.

Merci à tous ceux qui ont contribué à produire ce Bulletin alors que les conditions n'étaient vraiment pas faciles. Je remercie toutes les personnes qui ont participé à la rédaction des articles et celles qui travaillent dans l'ombre...

L'AQSP tient à remercier sincèrement monsieur Gilles Bradet qui a quitté le CA cette année. Que toute notre gratitude l'accompagne!

Merci à madame Francine Lamarche, qui a quitté son poste de coordonnatrice en fin août, pour les années de bons services. Nous lui souhaitons bonne chance dans sa nouvelle carrière! Madame Laurène Souchet lui succède et se fera un plaisir de nous accompagner dans nos diverses demandes comme membres ou comme CA. ▼



Louise La Fontaine, M.D., Ph. D.
Présidente AQSP



MERCI À L'ÉQUIPE DU 27^E CONGRÈS!

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE SORTANTE

Bonjour à toutes et à tous,

Lors du congrès de Lévis en mai dernier, j'ai quitté mon poste de présidente de l'AQSP ainsi que celui de représentante du bénévolat au Québec.

Merci pour la confiance que vous avez accordée à la première représentante du bénévolat à exercer le rôle de présidente. Merci aux administrateurs avec qui j'ai eu le plaisir de travailler tout au long de ces années. L'AQSP a navigué sur une mer souvent agitée et c'est grâce à votre soutien et à notre travail d'équipe que nous sommes aujourd'hui encore sur les flots.

Merci aussi aux coordonnateurs et coordonnatrices des bénévoles avec qui j'ai travaillé au cours des dix dernières années; vous m'avez apporté beaucoup et vous m'avez connectée à la réalité et aux préoccupations relatives au bénévolat au Québec. Je ne peux passer sous silence le travail des employés qui m'ont facilité la tâche, merci!

Les années passent vite et j'ai appris beaucoup et relevé plusieurs défis autant en gestion et en politique que directement sur tout ce qui se passe en soins palliatifs, que ce soit au niveau provincial, fédéral ou international.

Je souhaite à D^{re} Louise La Fontaine, nouvelle présidente, et à Manon Langevin, nouvelle représentante du bénévolat, une belle aventure au sein de l'AQSP.

Ce n'est toutefois qu'un au revoir puisque je reste impliquée dans plusieurs comités au sein de l'AQSP. ▼

Alberte Déry
Présidente sortante



TENDANCES SOCIÉTALES ET SOINS PALLIATIFS

LES NOUVELLES VALEURS QUI FONT ÉVOLUER LE DÉBAT SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR



PAR : **JACQUES ROY**, SOCIOLOGUE,
PROFESSEUR ASSOCIÉ À L'UNIVERSITÉ
DU QUÉBEC À RIMOUSKI (UQAR)
roy-jacques@bell.net

Au cours des trois dernières décennies, de nouvelles valeurs se sont imposées en Occident. Celles-ci ont notamment redéfini notre rapport à la souffrance et à la mort. Une évolution qui a eu et a toujours un impact direct sur le débat entourant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Le texte qui suit présente quatre courants de valeurs se posant en défis pour le réseau des soins palliatifs dans son rapport avec les personnes en fin de vie et en relation avec la question de l'aide médicale à mourir : la quête d'autonomie, le recul de l'argument d'autorité, la recherche d'une qualité de vie et le déclin du religieux. Ces valeurs ont progressivement transformé le regard personnel et social porté sur les soins en fin de vie en resituant la personne au centre de la réflexion dans son lien avec les intervenants et les institutions.

Également, l'article propose un questionnement sociologique sur l'avenir des rapports entre le réseau des soins palliatifs et les personnes réclamant l'aide médicale à mourir. À ce titre, il met en scène certaines tendances sociétales pouvant éclairer le débat.



Contexte sociétal

Le réseau des soins palliatifs, dans son histoire, s'inscrit tout à fait dans l'évolution des mentalités recherchant des soins humanisés et personnalisés, et offrant une qualité de vie aux personnes en fin de vie. Il a adopté la perspective d'*horizontalité des services* (recherche d'une égalité entre le patient et l'intervenant) par opposition à la *verticalité des rapports* entre les patients et les professionnels de la santé où les premiers sont « subordonnés » au savoir des seconds. **Être attentif aux besoins et aux valeurs de la personne !** Voilà un credo qui signe l'une des marques distinctives du réseau des soins palliatifs.

Comme mouvement social, il est invitant de faire le parallèle avec celui qui a donné lieu à l'humanisation des naissances dans les années 80 avec le slogan *Accoucher ou se faire accoucher !* Ce mouvement social a, notamment, conduit aux chambres des naissances en milieu hospitalier. **C'est ainsi, qu'aujourd'hui, il est possible de naître et de mourir dans un contexte humanisé.** Également, de naître et de mourir à domicile ! Il s'agit d'un changement social dans la manière de penser et d'offrir des services dans le secteur de la santé. À sa façon, le réseau des soins palliatifs a largement contribué à ce mouvement social d'humanisation des services dans le domaine de la santé.

Plus récemment, l'aide médicale à mourir s'est introduite dans le débat. Certains l'opposent aux soins palliatifs, d'autres y voient un prolongement de services sur la base de l'évolution des valeurs de la population. De fait, l'aide médicale à mourir a la cote auprès des Québécois ! Selon un sondage réalisé en 2014 dans l'ensemble du Canada par la firme Ipsos, 84 % des Québécois – et tout autant dans le reste du Canada – étaient favorables à l'aide médicale à mourir pour les personnes en fin de vie. C'est notable comme tendance de fond. Ce large consensus tient en grande partie à certaines valeurs phares qui se sont progressivement imposées au cours des 30 dernières années au Québec, comme ailleurs en Occident.

Dans son ouvrage *Déclin de la morale ? Déclin des valeurs ?*, le sociologue Raymond Boudon trace un portrait des valeurs « montantes » dans le monde occidental à partir d'enquêtes statistiques réalisées tant en Europe qu'en Amérique du Nord. Examinons les valeurs retenues pour les fins de la réflexion sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir.

A) La quête d'autonomie : le choix de la personne avant tout !

Pour Boudon (2002), l'autonomie est aujourd'hui une valeur culte en Occident et elle est prégnante dans tous les groupes d'âge. À titre de repère normatif, elle a été institutionnalisée, entre autres, dans le champ de la santé et des pratiques sociales. Elle prend notamment appui sur la reconnaissance du potentiel des individus, sur le pluralisme des valeurs existant dans la société et sur les choix de vie en découlant.

Plus spécifiquement, dans le secteur de la santé, l'autonomie et l'autodétermination, la responsabilité de l'individu, sa capacité à exercer une influence sur les questions qui le concernent, à identifier et à satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie, seraient des valeurs emblématiques de l'individualisme contemporain (Gagnon, Clément et Deshaies, 2014). Ainsi, les individus souhaitent donc, de plus en plus, définir les contours de leur autonomie. Cette quête d'autonomie trouve un point d'appui dans les pratiques du réseau des soins palliatifs où l'on tient compte des besoins tels que perçus par la personne en fin de vie.

La quête d'autonomie s'exprime aussi par la volonté de la population de pouvoir décider pour elle-même en matière d'euthanasie (79 %) et en matière de suicide assisté (71 %), selon les résultats d'une consultation réalisée pour le compte de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. De plus, 82 % des participants estiment que le législateur devrait tenir compte du point de vue de la population dans sa réflexion sur l'euthanasie¹. C'était en 2012. Là encore, les tendances sont fortes. Certains peuvent « chicaner » un peu sur les méthodologies retenues ou l'ampleur des résultats de ces enquêtes, mais pas vraiment sur les tendances de fond. Elles sont en progression et elles s'accordent avec celles observées en Occident.

B) Le recul de l'argument d'autorité : le savoir professionnel contesté !

Parallèlement à cette quête d'autonomie, l'« aura » professionnelle, en particulier celle du corps médical, a perdu progressivement de son prestige. Tout comme chez les autorités politiques, religieuses et idéologiques ! Plus globalement, Boudon (2002) observe que les autorités, quel qu'en soit la forme, ont une plus faible emprise sur les individus. L'autorité n'est désormais justifiée que si elle se justifie. **À l'argument d'autorité s'est substituée l'autorité de l'argument.**

De fait, un processus de distanciation par rapport au pouvoir des professionnels s'est installé dans le temps, à la faveur de différents phénomènes sociaux, dont les progrès de la



scolarisation. Également, le relativisme ambiant et la multiplication des sources d'informations font aussi en sorte que les individus sont plus critiques à l'égard des « experts », surtout dans des domaines touchant des questions d'ordre existentiel ou qui concernent leur intimité. Ces phénomènes sociaux ont manifestement contribué à l'émergence d'une distance critique par rapport au savoir professionnel et à tendre vers une volonté d'engager un dialogue plus égalitaire entre les individus et les professionnels.

Selon Bureau et Hermann-Mesfen (2014), une conjonction de facteurs conduit à l'émergence de la notion de *patient contemporain*, selon leur expression. Ce « nouveau patient » serait le produit de la volonté d'un plus grand partage des connaissances et des pouvoirs, de l'égalité recherchée avec le professionnel de la santé, du respect de la personne, de la bienveillance privilégiée et du fait d'accorder de l'importance à la subjectivité de l'individu. L'avènement du patient contemporain tendrait à une remise en cause des frontières de l'expertise et valoriserait (en théorie) une expertise profane basée sur des savoirs « expérientiels » pouvant s'opposer aux savoirs « scientifiques » ou professionnels (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014).

Dans le secteur de la santé, ce nouveau contexte sociétal ne serait pas sans exercer une influence sur le rapport entre patients et intervenants. Il en est ainsi concernant les soins en fin de vie où, de plus en plus, les individus affirmeront

leurs choix et leurs perceptions sur ce qu'ils vivent, parfois en marge des recommandations des intervenants ou de la politique des organisations. C'est dans cette perspective qu'il faut situer les nouveaux défis posés par l'aide médicale à mourir.

C) La recherche d'une qualité de vie : **mourir sans souffrir !**

La quête d'une qualité de vie figure régulièrement au sommet de la hiérarchie des valeurs des individus dans les sondages d'opinion, tant au Québec² qu'ailleurs en Occident. Dans le secteur de la santé, elle sert désormais d'indicateur de premier plan dans nombre de programmes, même si l'on peut constater qu'il y a parfois un fossé important entre le discours et la réalité des pratiques, notamment chez les personnes âgées en perte d'autonomie. Parallèlement, les exigences exprimées en termes de qualité de vie par les personnes en phase terminale évoluent dans le temps. Les frontières se déplacent vers une intolérance grandissante devant la souffrance et les maladies sérieusement invalidantes. **Mourir sans souffrir est désormais l'ultime quête !**

La réflexion à conduire sur les situations extrêmes de fin de vie nous force à faire un détour du côté du concept de dignité humaine. Boudon (2002) souligne que la dignité de la personne est une notion qui traverse toute l'histoire de l'Occident, qu'elle est en fait le critère ultime de toute norme

sociétale. Cette valeur est probablement celle qui distingue le mieux les sociétés occidentales des autres. Or, le point de repère pour la définir est maintenant l'individu. L'individu dans la subjectivité de sa souffrance! Ce qui peut expliquer notamment le sens du jugement unanime de la Cour suprême du Canada rendu le 6 février 2015 dans l'affaire Carter c. Canada, prenant acte de l'évolution de la population sur cette question. Elle a statué que l'article 14 et l'alinéa 241 b) du *Code criminel* sont inconstitutionnels étant donné qu'ils empêchent les médecins d'aider à la mort par consentement d'une autre personne.

L'idée libérale de protection des droits de la personne devant les gouvernements qui légifèrent, devant les dogmes religieux et devant les institutions de santé qui offrent des soins et des services, s'est imposée dans ce dossier. De fait, cette philosophie du droit tend à protéger l'individu devant tout pouvoir collectif pouvant le contraindre dans sa dignité et dans ses choix personnels ultimes en fin de vie.

C'est dans cet esprit qu'il faut comprendre et anticiper la volonté des individus à souhaiter pour eux-mêmes le libre choix des options possibles et une moindre emprise du pouvoir professionnel en matière de règles définissant, par exemple, les niveaux de souffrance requis pour telle ou telle intervention, pour telle ou telle décision concernant la vie même. Cette dernière n'est, du reste, plus sacrée au sens classique du terme dans l'esprit des gens.

D) Le déclin du religieux : mourir sans Dieu!

Le déclin du religieux est un phénomène bien connu et il s'illustre par le recul de la foi et la désertion de l'institution religieuse chez la majorité des Québécois. Mourir sans Dieu constitue une réalité sans cesse montante. Sur ce plan, on assiste à un changement générationnel important, surtout chez les plus jeunes et les plus instruits.



En lien avec le thème de la souffrance qui est central dans la réflexion, les repères religieux concernant la signification à lui accorder seront appelés à s'effacer au profit d'une souffrance perçue comme indésirable et dénuée de sens. **La souffrance n'est plus « méritante »** et, comme le fait remarquer la sociologue

Céline Lafontaine (2008), la recherche d'une qualité de vie supplanterait le caractère sacré de la vie. Cette nouvelle donne est susceptible d'accroître les tensions entre patients et intervenants du secteur de la santé. Dans ce contexte, la souffrance deviendra un enjeu s'inscrivant dans la relativité des valeurs existantes et selon des seuils évalués individuellement par les patients.

Des interrogations pour le réseau des soins palliatifs

Certaines tendances sociétales, en complément aux valeurs retenues, s'introduisent dans le débat pour poser quelques interrogations concernant l'avenir des rapports entre soins palliatifs et aide médicale à mourir. Trois d'entre elles sont apparues incontournables.

Une première interrogation tient à l'aspect générationnel. Les valeurs qui peuvent favoriser l'aide médicale à mourir sont davantage présentes chez les jeunes générations ainsi que chez les personnes davantage scolarisées. Se pourrait-il alors, qu'à toutes fins utiles, le débat sur l'aide médicale à mourir en soit un de passage générationnel, c'est-à-dire que, plus on avance dans le temps, moins ce qu'il restera de résistance ne saura arrêter la mouvance actuelle en faveur de l'aide médicale à mourir? Déjà, nous savons que la génération des *baby-boomers* sera très différente des aînés d'aujourd'hui, notamment sur le plan du rapport à la souffrance et de l'autonomie recherchée dans les décisions. On pourra objecter que les évolutions sociales ne sont pas toujours linéaires. Par ailleurs, les tendances actuelles sont profondes et corroborées ailleurs dans les sociétés industrialisées.

Une deuxième interrogation concerne la culture des chartes des droits. Ce fut évoqué plus haut: l'humeur des personnes dans la société tient davantage à la volonté de se réapproprier un espace décisionnel devant les intervenants professionnels et même les organisations. Surtout pour des questions jugées essentielles parce que reliées à l'intime et à des questions existentielles. Dans cette perspective, l'individu sera en quête d'un pouvoir fondé sur ses propres valeurs et sur sa lecture de la situation et de ses besoins. C'est alors que le droit, tel que mentionné plus haut, se posera en recours afin de préserver une dignité recherchée chez la personne selon sa subjectivité, selon son point de vue. Le droit de choisir pour soi, le droit aussi d'avoir des services accessibles prévus par la Loi!

L'esprit des chartes des droits est prégnant dans la société et il est possible que nous soyons, en matière de recours juridiques, dans une période transitoire au chapitre de l'aide médicale à mourir. Mais, déjà, des recours s'annoncent. Ainsi, deux personnes souffrant de problèmes de santé

irrémediables et étant affectées par des souffrances intolérables, se sont adressées en juin 2017 à la Cour supérieure du Québec pour contester le refus de leur accorder l'aide médicale à mourir. Ce refus était lié au fait que leur mort n'était pas imminente. Ils contestent donc le critère de « fin de vie » inscrit dans la loi québécoise et de « mort raisonnablement prévisible » inclus dans la loi fédérale alors que, selon leur requête, « Les critères élaborés par la Cour suprême en vertu de la Charte canadienne pour accéder à l'aide médicale à mourir ne comprenaient pas de conditions relatives à la proximité de la mort » (Gentile, 2017).

Une dernière interrogation : la logique du nombre. Cette logique est à deux volets. Un premier concerne la majoration des demandes d'aide médicale à mourir. Déjà, un an après qu'on ait commencé à offrir l'aide médicale à mourir, une augmentation des demandes s'est enregistrée au Québec et, selon Brian Mishara, directeur du Centre de recherche sur le suicide et l'euthanasie de l'UQAM, cette augmentation devrait se poursuivre au regard de l'expérience d'autres pays ayant légiféré en la matière. L'autre volet tient à la démographie. Selon toute prévision, le Québec enregistrera, d'ici 2056, un vieillissement accéléré de sa population se traduisant, notamment, par une augmentation significative du nombre d'âinés de 65 ans et plus. Un véritable *géronto-boom* ! Ainsi, selon un scénario de référence de projection de la population québécoise de l'Institut de la statistique du Québec (2009, cité dans Roy *et al.*, 2017) pour la période 2006-2056, le groupe des personnes âgées de moins de 65 ans restera relativement stable (augmentation de 1 %) alors que celui des personnes de 65 ans et plus va plus que doubler ses effectifs en 50 ans (hausse de 143 %). Quant au groupe des personnes âgées de 75 ans et plus, son nombre triplera pendant la même période de référence (hausse de 208 %). Il va sans dire que la pression numérique, à la fois sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, est appelée à s'accroître manifestement.

En conclusion

La lecture de ces nouvelles valeurs et tendances sociétales permet de repenser le débat entourant l'aide médicale à mourir en accordant aux individus en fin de vie un nouveau pouvoir fondé sur leurs choix, tenant compte de leur volonté d'autonomie décisionnelle. Le défi consistera à s'assurer que, tant sur le plan législatif que dans les pratiques, la médiation entre patients et intervenants s'effectue dans un cadre où le respect des valeurs des personnes en fin de vie

DÉJÀ, UN AN APRÈS QU'ON AIT COMMENCÉ À OFFRIE LAIDE MÉDICALE À MOURIR, UNE AUGMENTATION DES DEMANDES S'EST ENREGISTRÉE AU QUÉBEC [...]

soit assuré tout en leur accordant l'information nécessaire pour des choix mieux éclairés.

Dans l'avenir, il faudra donc imaginer des passerelles entre le réseau des

soins palliatifs et l'aide médicale à mourir au regard des tendances sociétales existantes. Parmi celles-ci, on peut penser à la possibilité de rester dans une maison de soins palliatifs en attendant le transfert dans une ressource offrant l'aide médicale à mourir le temps venu. *A contrario*, éviter des transferts pour des patients dans des cas de distance géographique appréciable, en faisant venir un médecin de l'extérieur pour pratiquer l'aide médicale à mourir. Enfin, la maison de soins palliatifs pourrait avoir une entente avec un domicile-ami pouvant accueillir la personne ayant choisi l'aide médicale à mourir. À même sa riche expérience, le réseau des soins palliatifs pourra avantageusement contribuer à la réflexion sur les passerelles possibles et souhaitables.

Au fond, le défi est de conserver les atouts extraordinaires du réseau des soins palliatifs dans la société québécoise tout en s'ouvrant sur l'avenir dans le contexte de l'aide médicale à mourir. ▼

RÉFÉRENCES

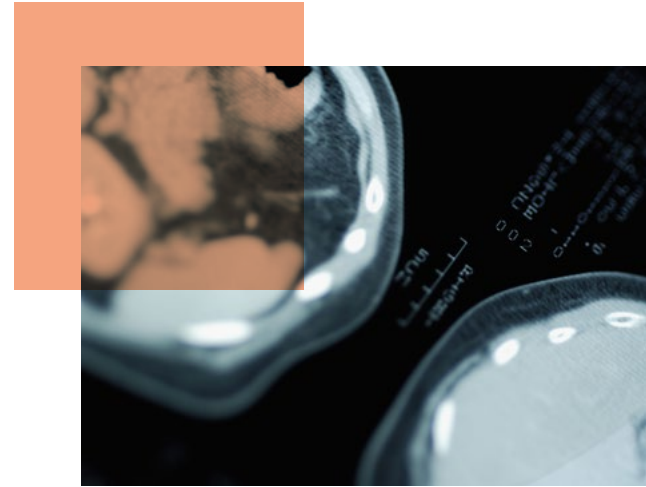
- Boudon, R. (2002), *Déclin de la morale? Déclin des valeurs?*, Québec, Éditions Nota Bene.
- Bureau, E. et Hermann-Mesfen, J. (2014), Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 21 avril 2015, consulté le 11 avril 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1342>
- Gagnon, E., Clément, M. et Deshaies, M.-H. (2014), Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades, *Sciences Sociales et Santé*, 32(1) : 5-28.
- Gentile, D. (2017), Aide médicale à mourir : les lois de Québec et Ottawa contestées, <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1039539/contestation-judiciaire-refus-aide-medicale-mourir>
- Lafontaine, C. (2008), *La société post-mortelle*, Paris, Éditions du Seuil.
- Roy, J., G. Tremblay (dir.), avec la collaboration de L. Cazale, R. Cloutier et A. Lebeau (2017), *Les hommes au Québec. Un portrait social et de santé*, Les Presses de l'Université Laval.
- Tremblay, G., Roy, J., de Montigny, F., Séguin, M., Villeneuve, P., Roy, B. Sirois-Marcil, J. et Emond, D. (2015), *Où en sont les hommes québécois en 2014? Sondage sur les rôles sociaux, les valeurs et sur le rapport des hommes québécois aux services*, Québec, Masculinités et Société.

NOTES

- 1 Résultats d'une consultation en ligne, effectuée pour le compte de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012), réalisée auprès de 6 558 Québécois.
- 2 Les enquêtes accréditant cette valeur auprès de la population sont multiples. Une récente étude au Québec portant sur 2 084 hommes québécois inscrit la qualité de vie comme premier choix, suivi de la famille, de l'autonomie ou de la vie de couple, par exemple (Tremblay *et al.*, 2015).

UNE CLASSE DE MAÎTRE SUR LA CONSCIENCE EN TOUTE FIN DE VIE

PAR: **PATRICK VINAY**, ORGANISATEUR DES CLASSES DE MAÎTRES DE LA SQMDSP



Lors de la dernière classe de maître présentée au congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs, nous avons revu avec deux experts les évidences biologiques qui indiquent la présence de la conscience chez un patient normal, en déficit d'attention ou comateux. Nous avons invité comme experts deux chercheurs de renom : un expert français chercheur en neuroscience, D^r Benjamin Rohaut, et un neuropsychologue québécois spécialisé dans les déficits cognitifs chez les personnes âgées, D^r Yves Joanette. Ils ont fait pour nous le point sur l'état des connaissances sur les signes biologiques de la conscience.

Les études qu'ils ont présentées démontrent que plusieurs patients ayant un état de conscience cliniquement altéré présentent des réponses fonctionnelles cérébrales aux stimuli analogues à celles de témoins normaux, ce qui suggère fortement la présence d'un état de conscience chez eux. Ces études reposent soit sur la mesure de l'activité électrique de régions spécifiques du cerveau, soit sur la mesure de la réponse vasculaire à l'accroissement de travail neuronal. L'évaluation du fonctionnement cérébral étudié par EEG (analyse spectrale des signaux de l'électroencéphalogramme, analyse des potentiels évoqués, réponse neuronale à des stimulations spécifiques), par tomographie en émission de protons (PET), ou par résonance magnétique fonctionnelle (RMNf), permettent en effet de décrire la réponse fonctionnelle normale du cerveau en éveil à différentes stimulations. Chez les sujets normaux, cette réponse peut être corrélée à l'impression vécue. On retrouve donc la présence d'un pattern d'activation spécifique normal, recrutant les régions corticales appropriées et signalant la présence d'un état de conscience.

On peut démontrer, chez des patients en différents états de conscience minimale, le déploiement de séquences d'activation cérébrales spécifiques tout à fait semblable à celles de sujets normaux. Ces patterns d'activation neuronale conservés suggèrent la préservation d'un état de conscience au moins partiel même chez des patients comateux non porteurs de lésions graves directes au cerveau. Ceci suggère que les patients en coma de fin de vie sont peut-être beaucoup plus présents qu'on ne le pense ! On peut ainsi penser que le

versant émotif de la douleur (la souffrance) peut être présent chez les patients en coma préterminal, justifiant pleinement le maintien de comportements relationnels respectueux avec eux, aussi bien que le traitement approprié de la douleur et de l'angoisse, que ces patients soient devenus spontanément comateux ou qu'ils soient placés en sédation palliative pharmacologique.

Différents témoignages anecdotiques suggérant un certain niveau de conscience chez les patients comateux peuvent également être pris en compte dans ce dossier, avec toute la prudence qui s'impose. Il arrive que des patients comateux ou anesthésiés revenant à la conscience disent qu'ils étaient alors conscients mais qu'ils ne pouvaient ni répondre ni manifester leur conscience : ils racontent au réveil des conversations ou des événements survenus durant leur coma.

Nous voyons parfois aux soins palliatifs des exemples frappants. Considérez le cas de cette dame en coma depuis trois jours. La famille discute vivement devant elle et manifeste des divisions profondes. Deux grosses larmes coulent le long du nez de la patiente « inconsciente ». Est-ce un hasard ? Et tel autre malade « inconscient » qui s'agite, mais qui se calme quand son épouse lui prend la main ou chante auprès de lui. Et ce malade comateux très instable dont on attend le décès d'une minute à l'autre : sa fille, qui vit en Australie, ne doit arriver que dans trois jours. Elle vient enfin le voir et, quelques heures après, il meurt. Comment a-t-il attendu jusqu'à cette dernière rencontre s'il n'avait aucune conscience ?



On ne peut donc pas dire que les malades en fin de vie soient absents même s'ils ne donnent pas de signe de leur conscience. La modulation de leurs réponses physiologiques à la douleur, leur réponse à l'analgésie, l'analogie avec les patients en « état de conscience minimale », les témoignages occasionnels de patients émergeant du coma, suggèrent qu'il persiste chez ces comateux, au moins pour un temps, une conscience résiduelle d'eux-mêmes et de leur environnement, même si les observateurs ne la détectent pas. Ceci indique qu'il est nécessaire de soigner leur douleur et de nous comporter en présence du malade comme si il ou elle nous entendait. Ceci pose bien sûr la question de la qualité des opérations intérieures effectuées par le malade durant cette période de coma : est-ce un espace de souffrance ou parfois un espace d'évolution intime et précieux ? Pouvons-nous interagir dans cet espace ? Le mystère de l'autre s'ouvre ici, qui se prolonge bien au-delà de nos regards, et il nous invite à aider celui-ci de notre mieux. Cette attitude est précieuse pour la famille et suscite des gestes qui influenceront autant celui qui part que ceux qui restent.

Nous retenons qu'il est précieux :

- d'encourager les proches à communiquer par la parole et le toucher avec la personne malade, même si son niveau de conscience apparaît incertain;
- de toujours faire comme si le malade comateux était parfaitement présent en le prévenant de notre présence et de celle de sa famille, en annonçant nos gestes et nos soins;
- de toujours ajuster nos explications et nos conversations dans la chambre, sachant que le malade comateux les entend et y réagit peut-être intérieurement;
- de toujours inviter la famille à faire de même lors de conversations dans la chambre;
- de toujours rechercher et évaluer les signes d'inconfort présents chez le malade comateux et de lui administrer une analgésie ou une sédation appropriée ajustée selon ces signes;
- d'inviter la famille à rechercher elle-même les signes d'inconfort et à alerter l'équipe soignante si elle croit que le malade est mal soulagé. ▼

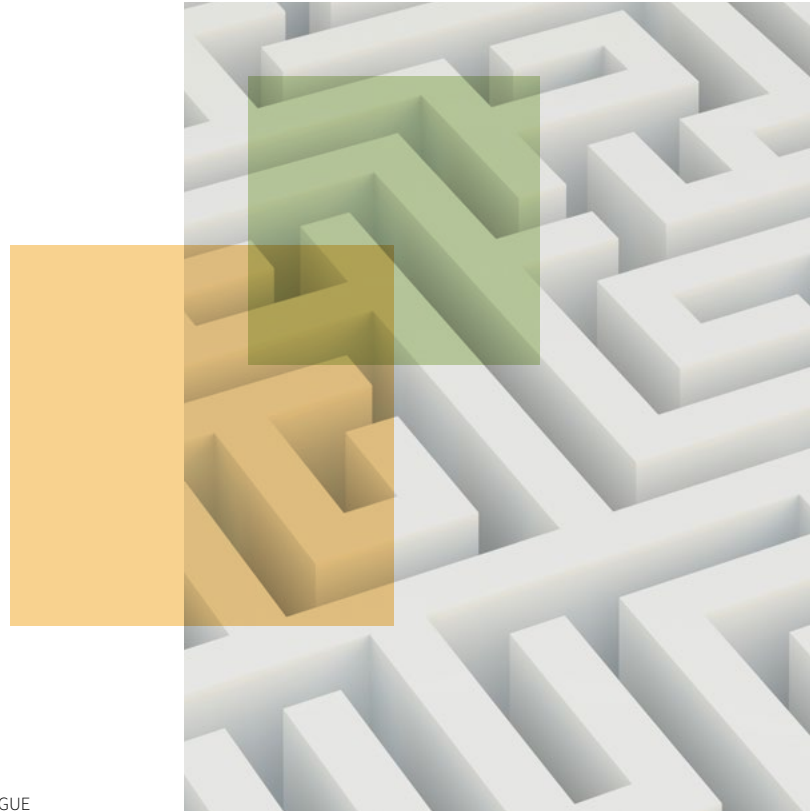


CLASSE DES MAÎTRES (SUR LA PHOTO : D^R BENJAMIN ROHAUT, (DEBOUT), D^R PATRICK VINAY (1^{ER} À LA TABLE) ET D^R YVES JOANETTE (AU BOUT DE LA TABLE)

LES SITUATIONS COMPLEXES EN SOINS PALLIATIFS



PAR : JOHANNE DE MONTIGNY, PSYCHOLOGUE



Au 27^e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs, le 11 mai 2017, en collaboration avec mes confrères Réjean Carrier, travailleur social, et Jean-Bosco Gakwisi, intervenant spirituel, nous présentions à tour de rôle certaines situations complexes vécues au travail et retenues comme sources de réflexion ou d'apprentissage. Pour ma part, j'ai proposé quelques questions auxquelles je tenterai de répondre dans le présent article.

Qu'est-ce qu'une situation complexe dans le contexte des soins palliatifs ? Il s'agit d'une situation difficile, comme un défi à relever, venant de relations déplaisantes ou désobligeantes, rendues confuses par leurs messages ambigus ou contradictoires. Une situation peut être conflictuelle au cœur d'une famille distante, clivée ou perturbée par une menace suicidaire. Toutefois, la complexité humaine ne porte pas forcément de connotation péjorative; elle peut s'avérer stimulante ou inspirante au sein d'une équipe de soignants interdisciplinaires préoccupés par l'évolution d'une personne ou d'une famille ou encore par la résolution d'un souci, tel le soulagement de la douleur physique. La situation complexe fait donc appel aux potentiels du groupe concerné patient-famille-soignants. Elle fait intervenir ses compétences, c'est-à-dire son savoir-faire et son savoir-être, sa créativité dans le réajustement de son approche ou dans l'établissement de nouveaux paradigmes, et sa sérénité qui se traduit par son calme devant le chaos, par son silence quand il n'y a rien à dire et par son humilité devant ce que l'on ne pourra changer.

Pour qui la situation est-elle complexe : le malade, sa famille, l'équipe soignante ?

Ce qui semble menaçant ou déstabilisant pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Par exemple, certains malades ont parcouru un long chemin de croissance personnelle avant de se retrouver en soins palliatifs alors que d'autres y sont soudainement confrontés sans jamais avoir eu l'occasion d'échanger en profondeur. En outre, certains témoignent de leurs déceptions face au système de santé alors que d'autres en font l'éloge.

Il arrive aussi que les membres d'une famille se réunissent pour la première fois depuis nombre d'années en raison de différends qui les ont éloignés. Si les retrouvailles au chevet du malade permettent parfois un rapprochement inespéré, elles peuvent aussi déclencher la remontée de litiges non résolus. La mort annoncée d'un proche peut dynamiser la relation familiale jusque-là écorchée ou, au contraire, accentuer l'écart entre certains membres.

Aujourd'hui, les soignants tout comme les familles peuvent être interpellés ou ébranlés par un nouvel enjeu : ainsi, l'aide médicale à mourir (AMM) continue de susciter des discussions, réactions et sentiments divergents, alors qu'en milieu palliatif, le personnel a appris à développer une solidarité légendaire à travers des consensus sécurisants sur l'art de soigner. Les expériences personnelles des soignants dans leur propre famille ou dans les unités de soins expliquent en partie leur inquiétude face à l'introduction de l'AMM dans le contexte des soins palliatifs. Un changement aussi radical bouleverse la vision et la cohésion d'une équipe et fait émerger une nouvelle réalité, « la souffrance des soignants ». Cette souffrance est imputable à une incompatibilité entre leurs valeurs personnelles ou groupales et l'imposition d'une nouvelle façon de traiter. En voici une illustration : un patient admissible à l'AMM demande que celle-ci lui soit administrée à l'unité de soins palliatifs. Sa famille ayant toujours été opposée à une telle requête, le patient se prévaut de son droit à la confidentialité. Le médecin acquiesce à la demande. Ignorant les directives de leur proche, les membres de la famille se présentent à son chevet peu de temps après sa mort « inexplicée ». Auparavant, « la conspiration du silence » signifiait l'interdiction, imposée au médecin par la famille, de parler de la mort au mourant. Levée grâce à l'ouverture progressivement acquise d'une communication franche et délicate entre le patient, sa famille et le médecin, ce barrage s'érige à nouveau, cette fois sous forme de « la conspiration de l'AMM » entre le médecin et le patient au nom de la confidentialité. Autrement dit, certaines lignes de conduite en soins palliatifs qui consistent à toujours bien informer, réunir la famille et le patient, éviter la division ou la mise à l'écart, ne tiennent plus vraiment la route. Ajoutons, dans ce cas de figure, que l'équipe soignante ne serait pas davantage informée de la procédure effectuée. Comment pourrions-nous évoluer tous ensemble dans pareilles

circonstances ? Châtel (2010) nous rappelle que « l'accompagnement ne tient pas tant du don que du partage et de la vitalité qu'il engendre. »

La source de cette demande aura-t-elle un impact sur le savoir-être, le savoir-faire ?

Quand la demande provient du patient lui-même, celui-ci demeure comme toujours la priorité et on lui assure la confidentialité à laquelle il a pleinement droit. Mais à quel prix ? Dans ce cas précis, le psychologue devra soutenir la famille aux prises avec l'énigme entourant la mort de son proche ou avec sa colère forcément dirigée contre le médecin. C'est dire à quel point le « savoir-être » et le « savoir-faire » des soignants s'inscrivent dans un travail tout en finesse et en discernement.

En quoi la situation influera-t-elle sur le deuil ?

La façon de vivre un deuil dépend de divers facteurs tels que la qualité de la relation préexistante, le style d'attachement, les circonstances entourant la mort, l'âge de l'endeuillé, le soutien de l'entourage, etc. Derrière chaque perte par décès, quelque forme qu'elle prenne, se trouve une histoire de vie singulière. La façon dont chacun compose avec l'adversité, les séparations, la solitude, les changements et les transitions le prédisposera à réagir avec aplomb malgré le chagrin ou, au contraire, le conduira jusqu'à l'effondrement au soir d'une perte ultime. Le deuil compte parmi les expériences les plus fortes de l'existence. Brutal, le séisme peut toutefois s'avérer salutaire. La clinique de deuil démontre que la gratitude apporte un bien-être que le refus de la réalité tend à différer. Le bilan de ce que l'on a reçu finit par triompher du décompte de ce que l'on a perdu.

L'harmonie entre soi et l'autre s'alimentant à cette gratitude, le don de soi nous revient sous forme de cadeaux d'autant plus nombreux et inattendus qu'ils n'ont pas été sollicités. Qu'il s'agisse de l'apparition d'un visage ou de la vibration d'une voix, c'est la possibilité d'entrer à nouveau en relation qui revitalise l'endeuillé, l'aide à se reconstruire et à grandir sur les vicissitudes de sa propre histoire. ▼

RÉFÉRENCE

Châtel T. (2010). Éthique du « prendre soin », sollicitude, care, accompagnement. *Traité de bioéthique*. E. Hirsch (dir.), Paris, Érès, 84-94.



CLASSE DES MAÎTRES (SUR LA PHOTO : RÉJEAN CARRIER, JOHANNE DE MONTIGNY ET JEAN-BOSCO GAKWISI)

RETOUR SUR LE DÎNER-CAUSERIE DANIELLE-BLONDEAU

PAR: **LOUIS DUGAL**



Source : [Wikipédia](#) – Sébastien Norblin, Antigone donnant la sépulture à Polynice, 1825, Paris, Ecole Nationale Supérieure des Beaux-Arts.

Dans la tradition de la philosophie grecque, il arrivait de convoquer un banquet où les convives débattaient de thèmes divers. Autour de la table, en plus de partager le repas, chacun exprimait son point de vue sur un sujet déterminé à l'avance. Les invités préparaient des discours et la conversation s'engageait.

Dans cet esprit, le comité d'éthique de l'AQSP a proposé une rencontre philosophique en compagnie de Sophocle et d'Antigone, lors du dernier congrès, dans le cadre du dîner-causerie Danielle-Blondeau. Nous vous présentons quelques éléments de ces échanges.

Antigone était effectivement dans la salle !

Comme l'héroïne grecque, la plupart des participants ancrent leur pratique quotidienne non pas dans l'exercice aveugle des lois et des codes, mais dans les exigences de leur conscience. Comme soignant, il faut être « fidèle à soi-même ». Il n'y a de réflexion éthique que si chacun plonge dans ses propres convictions pour les vivre jusqu'au bout.

Il existe toutefois un danger à écouter la voix de sa raison avant celle de l'État: une subjectivité exacerbée. La morale n'appartient pas à une personne en particulier – même si elle se réclame comme Antigone des lois éternelles. Nos convictions cherchent à sortir de soi et à se propulser vers l'universel. Mais cette prétention de notre intimité à toucher ce qui la dépasse se heurte, à tous les niveaux, à la difficulté de dialoguer.

Il peut d'abord être choquant, pour deux personnes qui ont des convictions opposées, de rencontrer en l'autre un point de vue qui ne se réduit pas au sien. Le dialogue interpersonnel se bute trop souvent à une fin de non-recevoir, où chacun reste par principe sur ses positions, incapable de s'ouvrir à la réalité morale de l'autre.



DES PARTICIPANTS EN PLEINE RÉFLEXION LORS DU DÎNER-CAUSERIE DANIELLE-BLONDEAU

Le problème se pose aussi au niveau communautaire, parmi les équipes de soin. Comment créer un lieu de vie où chacun, du patient aux soignants, se sent bienvenu – peu importe ses convictions personnelles? Comment s’entendre sur des règles dans lesquelles se reconnaissent tous ceux et celles qui les incarnent?

Comme dans la tragédie de Sophocle, la difficulté à dialoguer semble être à son plus aigu quand vient le temps d’établir des lois à une échelle politique. Les participants s’entendent sur la nécessité d’établir comme Créon des normes juridiques qui s’appliquent à tout le monde – reprochant même à Antigone le fait qu’elle se soit entêtée à agir seule! Toutefois, la recherche du « consensus-à-tout-prix », en imposant la vérité majoritaire comme si elle était universelle et évidente, clôt le débat prématurément. On devrait plutôt lui laisser un espace, en retrait du tumulte de l’opinion publique et des arcanes du pouvoir, où il peut se dérouler sereinement.

LA MORALE N'APPARTIENT PAS À UNE PERSONNE EN PARTICULIER – MÊME SI ELLE SE RÉCLAME COMME ANTIGONE DES LOIS ÉTERNELLES.

Ni Créon, ni Antigone, ne peuvent se targuer d’avoir le dernier mot. Plutôt que de regretter après coup la véhémence avec laquelle ils ont vécu leurs convictions – et ses conséquences mortelles –, ils devraient trouver le courage et le temps d’aller, ensemble, au bout de leur pensée. C’est là le sens le plus profond du dialogue: traverser (*dia*, à travers) le discours et la raison (*logos*). ▼

Pour aller plus loin, vous pouvez lire la pièce de Sophocle dans son intégralité. Elle a été publiée par de nombreux éditeurs. Voici une référence :

SOPHOCLE, *Antigone*, Le Livre de poche, collection Le Livre de poche. Théâtre de poche, n° 6909, 2011

Il existe aussi des versions gratuites en ligne. Vous pouvez vous rendre à l’adresse suivante et lire le texte à loisir.

http://www.theatre-classique.fr/pages/programmes/edition.php?t=../documents/SOPHOCLE_ANTIGONE.xml



Source: [Wikipédia](#) – Frederic Leighton, 1st Baron Leighton, Antigone, 1882.

PRIX RECONNAISSANCE AQSP 2017

PAR: **ALBERTE DÉRY**, PRÉSIDENTE SORTANTE

C'est avec joie que l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) a remis au D^r Michel L'Heureux le prix Reconnaissance 2017.

Docteur L'Heureux fait partie de ces champions qui ont fait avancer les soins palliatifs au Québec. Médecin de profession, il a également ajouté à son arc une maîtrise en administration des affaires (MBA).

Membre du conseil d'administration de l'AQSP durant de nombreuses années, il a été le président fondateur de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. Il a su, tout au long de son engagement, promouvoir tout ce que la philosophie des soins palliatifs soutient.

Son ouverture et son dynamisme se sont reflétés à la Maison Michel-Sarrazin où il a œuvré jusqu'à son départ, il y a quelques années. Son implication dans la recherche et comme professeur associé à l'Université Laval lui a permis de présenter la réalité de nos soins palliatifs à de très nombreuses occasions, et ce, tant aux niveaux provincial et



REMISE DU PRIX RECONNAISSANCE AU D^r L'HEUREUX

fédéral qu'international. Ce bagage l'a également amené à créer de nombreux liens, notamment au niveau international.

Il a été pour plusieurs un mentor. Ses écrits et ses publications sont toujours aussi pertinents et sa vision des soins palliatifs, d'une justesse très appréciée.

D^r L'Heureux exerce maintenant sa vie professionnelle en retrait du milieu palliatif : il est aujourd'hui président d'une société immobilière familiale. Il apparaissait essentiel, pour l'AQSP, de lui signifier toute notre admiration en lui remettant le prix Reconnaissance.

Nous redisons un gros merci au D^r L'Heureux, un homme de cœur, et nous lui souhaitons bonne route! ▼



RÉTROSPECTIVE DU CONGRÈS EN IMAGES : LES EXPOSANTS DISTRIBUANT DE LA DOCUMENTATION (EN HAUT À GAUCHE), L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AQSP (EN BAS À GAUCHE), FOULE DE PARTICIPANTS À L'INSCRIPTION (À DROITE).

CHRONIQUE DES NOUVELLES DES RÉGIONS DU QUÉBEC

CENTRE DE JOUR DE LA MAISON VICTOR-GADBOIS

PAR: L'ÉQUIPE DE LA MAISON VICTOR-GADBOIS

Niché au cœur de la Montérégie, le Centre de jour de la Maison Victor-Gadbois (MVG) offre ses services depuis un peu plus d'un an. Appuyé sur l'expertise développée depuis plus de 25 ans par l'équipe de la maison, ce service se déploie en exprimant de façon palpable la philosophie des soins palliatifs.

Le Centre de jour se veut un lieu intime, empreint de vie et de quiétude. L'organisation physique des lieux permet aux invités (personnes vivant avec un cancer non guérissable) et à leurs proches de vivre des moments d'intimité dans une relation un pour un avec les intervenants, ou des moments de solidarité dans des espaces ou activités regroupant plusieurs personnes. La création d'une communauté qui se revoit chaque semaine permet de tisser des liens forts et de briser l'isolement. Au dire de ceux qui l'habitent de façon hebdomadaire « au Centre de jour, on retrouve notre deuxième famille... On peut se permettre d'être nous-même en toute simplicité ».

Une visite au Centre de jour vise à ce que tant l'invité que son proche puissent passer une belle journée. Pour les intervenants, c'est tout un défi puisqu'ils doivent observer, dépister, évaluer et planifier sans créer de pression sur l'invité, avec le souhait que ce regard empreint de sollicitude, de bonté, d'amour, d'accueil, de respect et d'expertise laisse sur lui une empreinte positive lui permettant de recréer sa vie dans une énergie nouvelle à chaque fois.

L'équipe du Centre de jour est composée de plusieurs professionnels de la santé et de bénévoles. En plus de son savoir professionnel, chaque intervenant a développé une expertise dans une optique intégrative (physiothérapie, ostéopathie, ergothérapie, yoga, méditation...). Les écrits confirment l'impact positif de ces approches sur le bien-être des personnes vivant avec le cancer.

Les services disponibles pour les invités et les proches au Centre de jour se déclinent ainsi : soins infirmiers, rencontre de groupe de soutien et rencontre de soutien individuel (avec un travailleur social), accompagnement spirituel, physiothérapie, ergothérapie, accompagnement par l'art, massothérapie, soins énergétiques, stimulation sensorielle, réflexologie,





bain thérapeutique (invités seulement), soins de pieds, ostéopathie, acupuncture, médecine chinoise, yoga, méditation guidée, esthétique, coiffure, bibliothèque, conférences et consultations médicales à la Clinique de gestion de symptômes de La Maison Victor-Gadbois.

Grâce au soutien bénévole et financier de la communauté de la Montérégie et de l'extérieur, au soutien du ministère de la Santé et des Services sociaux, avec ses collaborateurs du Réseau de la Santé et des Services sociaux, du Réseau local de services et du Réseau de cancérologie de la Montérégie, l'équipe du Centre de jour travaille à améliorer la continuité, l'accessibilité et la qualité des services offerts à la population vivant avec le cancer et aux proches concernés. Nous souhaitons laisser une empreinte positive à chaque personne qui fréquente la Maison Victor-Gadbois qu'elle soit bénéficiaire de services ou partenaire. C'est ensemble que nous ferons la différence. Pour que la vie continue...

C'est avec plaisir que nous vous accueillerons pour un échange ou une visite.

Quelques statistiques :

- 194 invités depuis l'ouverture

- Moyenne d'âge de 66 ans

- 58 % viennent en compagnie d'un proche

- 62 % des invités sont décédés : 23 % en CH, 16 % à domicile, 61 % dans un lit de soins palliatifs (38 % à la MVG)

- Échelle ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) : Amélioration du soulagement des symptômes significatifs pendant la journée et pendant le parcours. ▼



Ensemble {depuis 1992

Pour que la vie continue ...

Pour plus de renseignements :
www.maisonvictor-gadbois.com

REGARDS SUR L'ART

PRÉSENTATION PAR **LISE LUSSIER**, VICE-PRÉSIDENTE DE L'AQSP

L'ART HABITE LA VIE, IL NOUS ENTOURE AU QUOTIDIEN. MAIS TROP SOUVENT, IL ÉCHAPPE À NOTRE CONSCIENCE ALORS QUE NOUS SOMMES EMPORTÉS PAR LE TOURBILLON DE LA VIE.

À TRAVERS CETTE RUBRIQUE, PRENONS LE TEMPS DE PORTER NOTRE REGARD SUR DIFFÉRENTES FACETTES QUE PREND L'ART, QU'IL S'AGISSE DES ARTS VISUELS, DE SCULPTURE, DE LITTÉRATURE, DE PHOTOGRAPHIE; IL PEUT AUSSI ÊTRE QUESTION DE THÉÂTRE, DE DANSE, DE CINÉMA.

AU FIL DES PARUTIONS DU BULLETIN, NOUS INVITERONS DIFFÉRENTS INTERVENANTS À PARTAGER AVEC NOUS LEUR REGARD SUR L'ART. UN MOMENT DE PUR PLAISIR, D'ÉMERVEILLEMENT, MAIS AUSSI DE RÉFLEXION ET D'ENRICHISSEMENT.

À LA QUÊTE DU DHARMA, OU L'ART DE REGARDER AUTREMENT

PAR: **BERNARD LAPOINTE**, DIRECTEUR DU DÉPARTEMENT DE SOINS PALLIATIFS, HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF

Je suis passionné de photographie car au travers de toutes ces années passées à soigner des personnes en fin de vie, j'ai appris tout d'abord à rechercher l'essence, la réalité propre à chacune des personnes, le Dharma. Mais ensuite, j'ai un profond besoin d'exprimer mes pulsions créatives, de voir les choses sous un angle nouveau. Voici pourquoi je vous partage ces deux photographies, Le Dharma de l'asperge et Le Dharma de la sardine. Il ne manque que quelques petites recettes pour de bons petits plats, pour la totale. Je vous fais confiance... ▼



PROJET GAGNANT DE LA BOURSE AQSP 2017

PAR : **DENCIA JEAN-PAUL**, INF., M. SC.

C'est en travaillant à titre d'externe en soins infirmiers, de candidate à l'exercice de la profession infirmière (CEPI) et d'infirmière clinicienne sur des unités de soins mixtes, où je prodiguais des soins palliatifs dans des environnements de soins curatifs, que j'ai été sensibilisée à une certaine problématique. J'ai décidé de réfléchir et d'étudier de façon approfondie cette problématique et d'en faire mon projet de recherche. Ainsi, j'ai débuté des études supérieures à l'automne 2015 et j'ai terminé à l'été 2017 une maîtrise en sciences infirmières, en administration des services infirmiers, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Je vous présente, dans cet article, l'essentiel de ma démarche. Par la suite, grâce à la bourse reçue de l'AQSP lors du congrès de 2017 à Lévis, je débiterai la diffusion de mes résultats auprès des instances pertinentes.

Cohabitation des soins palliatifs et des soins curatifs : proposition d'un modèle d'organisation des soins infirmiers en milieux hospitaliers

Le Québec n'y échappe pas : la province vit le phénomène démographique du vieillissement de la population. L'espérance de vie augmente, ce qui occasionne une hausse du nombre de maladies dégénératives et chroniques qui a pour conséquence une augmentation de la demande de soins palliatifs. Par conséquent, les soignants, dont les infirmières, auront à répondre aux hausses de demandes de soins palliatifs, entre autres, de la clientèle vieillissante. Or, l'inexpérience et le manque de formation en soins palliatifs font partie des stressseurs professionnels vécus par des infirmières (Fillion *et al.*, 2013).

Différents modèles d'organisation des soins infirmiers sont répertoriés et une grande variation de l'offre de soins palliatifs est observée. Des soins palliatifs sont offerts dans divers milieux comme à domicile, dans des centres hospitaliers, dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou dans des maisons de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Toutefois, peu d'unités spécialisées en soins palliatifs existent dans les établissements de santé québécois. Des soins palliatifs sont offerts sur des unités de soins curatifs dans certains milieux hospitaliers du Québec; autrement dit, ces unités offrent des soins de santé mixtes (curatifs et palliatifs). Quelque 20 000 infirmières québécoises, qui œuvrent sur des unités de médecine, de gériatrie, d'oncologie, de soins intensifs, dans les urgences ou au soutien à domicile, peuvent avoir à offrir des soins palliatifs aux personnes en fin de vie en plus de prodiguer des soins curatifs à d'autres bénéficiaires. Certaines infirmières rapportent qu'il existe une pression pour offrir les soins curatifs aux dépens des soins palliatifs sur des unités de soins mixtes (Fillion



Association québécoise
de soins palliatifs

BOURSE DE 5 000 \$

POUR LA RECHERCHE
ET LA DIFFUSION DES
SOINS PALLIATIFS



et al., 2013; Fortin & Bouchard, 2008). Une philosophie de soins qui encourage la sauvegarde de la vie, prédomine sur ces unités où « la mort est souvent perçue comme un échec » (Fillion *et al.*, 2013, p. i). Cette culture de soins peut être une source d'insatisfaction au travail pour ces infirmières (Fillion *et al.*, 2013; Fortin & Bouchard, 2008). Certaines infirmières disent vivre une dualité en étant partagées entre deux réalités à la fois contrastantes et contradictoires lorsqu'elles prodiguent des soins palliatifs et des soins curatifs. Cela peut potentiellement affecter leur santé au travail et résulter en des difficultés de rétention du personnel infirmier ainsi que mener à un roulement de ce personnel. Or, un haut taux de roulement du personnel infirmier peut mener à une altération de la qualité des soins. Les infirmières gestionnaires perçoivent la résilience, la souffrance et la sensibilité éthique des infirmières qui travaillent sur des unités mixtes (Fillion *et al.*, 2013). Mais, certaines s'avouent sans ressource quant au soutien à leur offrir. Des chercheurs reconnaissent la pertinence de se pencher sur l'organisation des services de soins palliatifs et admettent qu'il y a urgence d'identifier des pistes de solutions afin d'atténuer les stressors organisationnels et de diminuer leurs effets.

Par mon projet de synthèse des connaissances, mon but est de proposer un modèle d'organisation des soins infirmiers susceptible d'atténuer les stressors organisationnels sur des unités de soins en milieux hospitaliers où cohabitent à la fois des soins palliatifs et des soins curatifs. Les stratégies énoncées dans ce modèle auraient le potentiel de soutenir les infirmières gestionnaires dans leur recherche de solutions organisationnelles pour assurer la qualité et la sécurité des soins en fin de vie offerts en milieux curatifs et promouvoir une santé et une satisfaction au travail des infirmières soignantes.

L'étape de transmission de ce savoir auprès des instances concernées sera facilitée par le soutien de la bourse octroyée par l'AQSP. Ainsi, un article scientifique relatif à mon projet sera prochainement soumis à une revue francophone de soins infirmiers. L'ensemble de mon projet sera présenté au Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec cet automne, puis au Congrès de l'AQSP en 2018. ▼



DENCIA JEAN-PAUL, LAURÉATE DE LA BOURSE AQSP 2017 EST FÉLICITÉE PAR ALBERTE DÉRY, PRÉSIDENTE SORTANTE DE L'ASSOCIATION

RÉFÉRENCES

Association canadienne de soins palliatifs. (2015). Tout dépend d'où on vit... Les contextes de soins de santé au Canada. Repéré à <http://acsps.net/nouvelles-et-%C3%A9v%C3%A9nements/news-item-15.aspx>

Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., . . . Robitaille, M.-A. (2013). Amélioration des services et des soins de fin de vie - Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières. Repéré à <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PublRSST/R-794.pdf>

Fortin, M.-L., & Bouchard, L. (2008). Soigner des personnes en fin de vie dans une unité de soins curatifs: Privilèges et déchirements. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 19(3), 110-116. doi: 10.5737/1181912x193110116

LORSQUE LES SOINS PALLIATIFS FRÉQUENTENT L'ÉCOLE

PAR : PROFESSIONNELLES CHEZ LEUCAN, **SYLVIE CANTIN** EST CONSEILLÈRE PROVINCIALE POUR LE SERVICE DE FIN DE VIE ET DE SUIVI DEUIL ET **JOCELYNE LEBLANC** FAIT PARTIE DU COMITÉ DE TRAVAIL PROVINCIAL DU SERVICE SENSIBILISATION SCOLAIRE. TOUTES DEUX SONT AGENTES, SERVICES AUX FAMILLES, POUR LA RÉGION LAURENTIDES-LANAUDIÈRE.



Ayant présenté en mai 2017 une conférence intitulée *Lorsque l'enfant en soins palliatifs fréquente l'école* dans le cadre du Congrès de l'AQSP, nous sommes heureuses de poursuivre notre sensibilisation en ce sens. En effet, l'intérêt suscité par le sujet a confirmé ce que nous percevions : il s'agit là d'une nouvelle réalité qui mérite d'être entendue et reconnue. Au cours des dernières années, nous avons été sollicitées tant par les familles dont le jeune est en soins palliatifs (SP) que par les écoles afin d'apporter soutien et expertise. Il s'agit là d'un phénomène nouveau au sein de Leucan.

La mission de Leucan est de *Favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés à toutes les étapes de la maladie et de ses effets*. Depuis 40 ans, Leucan a su développer et adapter ses services aux besoins des familles, ce qui les rend uniques au Québec.

Parmi la panoplie de services destinés directement aux familles, celui de la Sensibilisation scolaire, combiné à l'expertise de Fin de vie, retiennent notre attention pour cet article.

Depuis sa création en 2001, le service de Sensibilisation scolaire permet de soutenir la famille en démystifiant le cancer au sein de l'école et aussi en outillant celle-ci. Notre intervention est adaptée à la réalité du jeune atteint et à celle de sa fratrie : retour en classe après une longue absence, que les traitements soient ou non terminés; annonce du diagnostic, d'une rechute, du décès, etc.

L'école

Au Québec, comme la loi sur la fréquentation scolaire permet à l'enfant ayant certains problèmes de santé d'être retiré du milieu scolaire, il serait facile d'orienter tout enfant malade, en traitement pour le cancer ou non, vers la maison. Penser cela conduit à oublier que le milieu scolaire, outre son volet éducatif, permet à l'enfant, et en particulier à celui malade, d'y vivre 1) une normalisation, 2) le développement de ses compétences sociales, 3) l'actualisation de

soi et 4) le maintien de l'organisation familiale. Ce dernier point est non négligeable, car un enfant en SP ne vit pas une vie « normale ». Sachant que les traitements curatifs ne sont plus possibles, la famille et son entourage tenteront généralement de faire profiter l'enfant de la vie au maximum. Selon Rollin (2013), cet état *extraordinaire* des choses comporte des bienfaits, car il donne un but, un objectif et fait vivre de l'excitation. Toutefois, le quotidien ou l'*ordinaire* est aussi nécessaire à ce jeune et sa famille, car il sert d'ancrage.

Du côté des soins palliatifs pédiatriques

Les avancées biomédicales permettent maintenant de sauver davantage de vies, mais aussi de repousser la mort. En 2006, le gouvernement du Québec a développé des normes de pratique en matière de soins palliatifs pédiatriques dans lesquelles l'importance des activités scolaires est soulignée : « Les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue psychique, psychologique, social, cognitif et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée. » (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006, p. 17)

Même si cette réalité est nouvelle au Québec et peu documentée, en France, déjà en 1996, une étude révélait que 60 % des enfants interviewés en SP (n=30) avaient un réel désir d'être scolarisés (Oppenheim, 2003).

Leucan, l'école et le jeune en soins palliatifs

Nous voilà donc avec une demande de sensibilisation scolaire inhabituelle. L'école est confrontée à un paradoxe de poids, sa mission première étant d'ouvrir l'enfant ou le jeune à son avenir alors que celui qui est en SP n'a plus d'avenir à long terme. À cela s'ajoute une autre inquiétude : la fréquentation scolaire sera limitée, mais indéterminée, car on ne sait combien de temps l'enfant sera en mesure de fréquenter l'école et dans quelle condition physique il le fera.

Nos constats en lien avec l'inclusion du jeune en SP à l'école

Après avoir fait de multiples suivis auprès de la famille, de l'école et du milieu médical, nous avons été en mesure de tirer des parallèles entre tous les cas rencontrés.

POUR L'ÉCOLE

L'observation première est que les écoles sont ouvertes et sensibles à mettre en place des ressources pour le jeune en SP. L'école, en tant que milieu de vie où les valeurs communautaires sont mises de l'avant, a besoin de ces dimensions humaines. Toutefois, cela peut mener à une confusion des rôles chez les professionnels. Il est possible que ceux-ci aient besoin de soutien pour identifier les dimensions interpellées en eux afin de pouvoir se repositionner dans leur rôle professionnel.

Autre observation : l'école a besoin d'aide pour comprendre le cancer pédiatrique, les soins palliatifs et la mort afin de soutenir sa communauté. Il est difficile pour les professionnels qui s'y trouvent de naviguer à travers tous ces niveaux de complexité.

On constate aussi que l'école a besoin de sentir qu'elle « a le choix ». Elle doit pouvoir définir ses limites afin de déployer des ressources adaptées tant au jeune et sa famille qu'à son équipe et aux autres élèves.

Pour l'enseignant de ce jeune, on observe que l'anxiété est souvent présente. Il se questionne sur les bonnes interventions à poser et les bonnes choses à dire. Il est conscient que son rôle premier est l'enseignement, mais la responsabilité envers l'enfant malade peut prendre une place telle que la situation le dépasse.

POUR LES PARENTS DE L'ENFANT EN SP

Il s'agit d'une situation complexe sur plusieurs plans selon la dynamique familiale existante, le déni ou l'acceptation de la



situation, la fatigue voire l'épuisement tant physique que psychologique des membres de la famille et particulièrement des parents, l'hypervigilance envers l'enfant atteint, la durée du parcours de la maladie, etc.

On sait que la fréquentation scolaire représente un ancrage dans le quotidien pour la famille. Toutefois elle peut aussi représenter du temps que le parent perd auprès de son enfant. De cela aussi, il faut savoir être à l'écoute.

L'ENFANT EN SP

La participation active de l'enfant est essentielle au sein de l'école. Elle doit toutefois être réexaminée régulièrement. Son état physique se dégradant, à un certain moment, le jeune pourra manifester ouvertement son désir de ne plus



fréquenter l'école ou encore avoir de la difficulté à nommer ce désir, car il veut « protéger » son entourage.

LES CAMARADES DE LA CLASSE

Les camarades sont sensibles eux aussi et, dans ce parcours, apprennent à prendre soin de l'enfant en SP. Ils évoluent en même temps que leur compagnon dont l'état physique change. Nous avons accompagné les écoles afin qu'elles tiennent compte de ces enfants et de la portée que la situation avait sur eux. Un espace pour *nommer* a été bénéfique pour ces jeunes.

LE VOLET MÉDICAL

La possibilité que des manœuvres médicales puissent être appliquées en milieu scolaire et par des intervenants ne possédant pas de formation en ce sens peut rendre anxiogène la présence de l'enfant en SP à l'école. L'école doit connaître clairement ce que l'on attend d'elle et elle doit pouvoir se référer à une ressource professionnelle fiable et disponible.

L'intervention de Leucan

Notre intervention s'est avérée importante, car elle a permis de créer un espace sécurisant pour les professionnels. Ils ont pu exprimer leur vécu, leurs inquiétudes et, aussi, poser des questions de tout ordre et particulièrement en lien avec la mort.

Ce soutien a servi à démystifier les situations et aussi à comprendre *ce qui peut être dit* et *ce qui doit être dit* ainsi que la manière de le dire. Au moment des rencontres avec les professionnels scolaires, tous se trouvaient à un moment où il leur était essentiel de connaître et de comprendre des informations précises en lien avec le cancer, le diagnostic, la condition médicale actuelle et future du jeune. Après chacune de nos interventions, on a pu voir les équipes se ressaisir et mettre en place des interventions d'une grande justesse.

On a pu constater que l'anticipation de la gestion du décès à venir créait une grande insécurité et un inconfort important au sein des écoles. Notre accompagnement a permis aux professionnels en place de reprendre confiance en leurs moyens. Et encore une fois, nous avons été impressionnées par la qualité et la justesse des interventions posées lors du décès des jeunes.

Conclusion

L'inclusion d'un jeune atteint de cancer en SP en milieu scolaire et la poursuite de sa scolarisation exigent un travail d'équipe où les compétences propres à chaque acteur (jeune, parent, professionnelle de Leucan, enseignant, direction, personnel médical) doivent être reconnues. En plus d'être reconnues, elles doivent être vues comme étant complémentaires : **la limite de l'un devenant l'expertise de l'autre.**

L'objectif ultime étant de permettre à tous de mieux vivre le temps précieux de la fin. ▼

RÉFÉRENCES

Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>

Oppenheim, Daniel, *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck et Larcier, 2003.

Rollin, Audrey, *L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses universitaires de Grenoble, 3 (114), p. 45-54, 2013.

LECTURES SUGGÉRÉES

Fawer Caputo, Christine et Julier-Costes, Martin, *La mort à l'école : Annoncer accueillir, accompagner*, De Boeck Supérieur, France, 2015

Masson, Josée, *Mort, mais pas dans mon cœur*, Les éditions LOGIQUES, 2010.

Moulin-Barman, Sonia, *La formation des enseignants - support didactique en cas de deuil à l'école*, Études sur la mort, n° 131, p. 27-53, 2007.

Olivier-D'Avignon, Marianne, *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie*. Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec, 2006

Oppenheim, Daniel, *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*, Éditions du Seuil, 2010.

Shell, Matthias et Rougier, Danielle, *Scolarité en fin de vie, quel sens ? Quelles aides aux enseignants des écoles locales ?* Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Lyon, France, 2009.

Wolff Heller, K. et al., *Supporting children with life-threatening conditions in the schools*, Journal of hospice and palliative nursing, vol. 16 (6), p. 355-361, 2014.

Wolff Heller, K. et al., *Teachers' knowledge and support systems regarding student with terminal illness*, Physical disabilities: Education and related services, vol. 32 (2), p. 3-29, 2013.

<https://www.educaloi.qc.ca/jeunesse/capsules/lecole-cest-obligatoire>

LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)



RECRUTEMENT

PAR : **CHRISTIANE MARTEL**, PRÉSIDENTE SQMDSP

Chers collègues médecins œuvrant en soins palliatifs, la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) souhaite que les médecins qui prodiguent des soins palliatifs partout au Québec puissent se regrouper pour exprimer leur vision. Cette société fait valoir les points de vue des médecins actifs en soins palliatifs tant auprès des autorités gouvernementales et du Collège des Médecins qu'auprès des fédérations médicales. Elle fournit à ses membres des services d'expertise clinique ou éthique, des services de formation et des services de soutien direct aux médecins aux prises avec des situations complexes, de même que de la représentation politique ou médiatique.

Les buts poursuivis spécifiquement par la société sont les suivants :

- Regrouper les médecins exerçant des soins palliatifs pour améliorer la communication entre eux et avec les partenaires et organismes gouvernementaux.
- Promouvoir la qualité de l'exercice de la médecine palliative.
- Promouvoir la mission et la culture des soins palliatifs.
- Soutenir les objectifs du Réseau universitaire québécois de soins palliatifs (RUQSP).
- Développer et diffuser des documents et des journées de formation continue en collaboration avec les facultés de médecine, les fédérations, l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) et Palli-Science.
- Promouvoir le développement de la recherche en soins palliatifs.
- S'impliquer dans le plan d'allocation des ressources en soins palliatifs.
- Soutenir l'accessibilité aux soins palliatifs dans toutes les régions du Québec et tous les milieux de vie.
- Promouvoir les conditions de travail et la rémunération des médecins en soins palliatifs particulièrement pour les soins à domicile ou en région.
- Intervenir au plan politique et public sur les questions concernant les soins palliatifs en tant que porte-parole de l'ensemble des médecins de soins palliatifs.

La SQMDSP a été très active depuis ses débuts. Deux guides de pratique sur la sédation palliative et la méthadone en co-analgésie ont été écrits et sont disponibles sur le site Palli-Science (www.Palli-Science.com). Trois classes de maître, respectivement sur la sédation palliative, la douleur

neuropathique et les maladies neurologiques dégénératives ont été présentées lors des congrès de l'AQSP en 2014, 2015 et 2016. Encore cette année une classe de maître a été organisée au congrès de l'AQSP en mai 2017. La journée a porté sur le thème de la conscience en fin de vie. La société a écrit un mémoire en réaction à la loi 20 afin de présenter la position des médecins pratiquant les soins palliatifs au Québec (disponible aussi sur le site Palli-Science). La société a aussi été très impliquée dans les réflexions entourant la loi 2 et participe à un comité ministériel concernant le déploiement du plan de développement sur les SPFV 2015-2020. ▼

Si vous partagez ces objectifs et appréciez les réalisations faites à ce jour, nous vous invitons à adhérer à la SQMDSP. De plus, lors de votre adhésion, vous serez abonnés gratuitement à la revue Médecine Palliative.

Pour informations et obtenir votre fiche d'adhésion nous contacter au sqmdsp@gmail.com

Au plaisir de vous compter parmi nos membres 2017-2018!

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

**LE PROCHAIN NUMÉRO DU
BULLETIN AURA POUR THÈME :
LES SOINS PALLIATIFS
À DOMICILE.**

LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO
QUI PARAÎTRA À L'HIVER A ÉTÉ FIXÉE
AU 1^{ER} FÉVRIER 2018.

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 publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs.

info@aqsp.org





NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR: D^r MARCEL MARSOLAIS

Le Mini-guide 2017 est maintenant disponible

Commandez votre Mini-guide 2017 ou visionnez le format PDF de la 18^e édition du Mini-guide Palli-Science.

18^e
édition
2017

Mini-guide Palli-Science

Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs malades en phase palliative de cancer



F

fondée en janvier 1992

Dans une atmosphère empreinte de dignité et de sérénité La Maison Victor-Gadbois offre des soins palliatifs spécialisés à des gens de 18 ans et plus atteints de cancer.

Elle compte :

- 12 chambres
- Un service de soutien au deuil
- Un centre de jour
- Et plusieurs formations
- Une clinique de gestion de symptômes

Tous ces services sont offerts gratuitement.



LA MAISON VICTOR-GADBOIS
1000, rue Chabot Saint-Mathieu-de-Beloil
(Québec) J3G 0R8 Sortie 105, autoroute 20
Téléphone : 450 467-1710 Télécopieur : 450 467-5799
nsavard@maisonvictor-gadbois.com



Forum de discussion Nouveau message

- Doit-on questionner d'emblée l'AMM ou la sédation en soins palliatifs ?



Fiches de détection des récurrences de cancer Nouvelle section ajoutée

Rédigées par D^{re} Geneviève Dechêne

Omnipraticienne au GMF du Sud-Ouest et au CSSS de Verdun, chargée d'enseignement clinique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal, directrice scientifique du site de Palli-Science

Ces textes portent sur la détection des cancers les plus fréquemment rencontrés en pratique générale. Ils ont comme objectif d'améliorer les connaissances des omnipraticiens québécois en oncologie de première ligne pour leur permettre de prendre en charge des patients tout au long de leur maladie, incluant la détection de la maladie cancéreuse, mais aussi la détection d'une récurrence d'un cancer.

Que ce soit au cabinet, aux urgences ou en clinique sans rendez-vous, nombreux sont les patients qui se présentent pour un nouveau symptôme qui pourrait être relié à une maladie cancéreuse nouvelle ou récidivante. La présentation clinique d'apparition d'un cancer varie d'un cancer à l'autre : il en est de même pour les récurrences de cancer. Ces textes résument ces particularités cliniques pour le clinicien de première ligne.



Mise en commun

28 nouvelles conférences du **Congrès AQSP 2017**.
Vous les retrouverez dans les catégories suivantes :



ADMINISTRATION

- François Tardif. Création d'un regroupement provincial de recherche en soins palliatifs et de fin de vie : le RQSPFV

AUTRE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

- Sylvie Cantin, Jocelyne LeBlanc. Lorsque les soins palliatifs fréquentent l'école : histoires de cas
- Serge Dumont. Les soins palliatifs à domicile au Québec : enjeux et perspectives
- Gabrielle Fortin. Développement d'une initiative de formation professionnelle en matière de détermination du niveau de soins
- Sabrina Lessard, Bernard-Simon Leclerc. Besoins en nouvelles connaissances et en recherche en soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée
- Pierre Poulin. La formation à l'approche relationnelle de soins (ARS) en CHSLD : des émotions positives pour la santé psychologique des soignants
- Amélie Tavernier. Mise en place d'un programme de soins de fin de vie dans un CHSLD

BÉNÉVOLE

- Valérie de Varennes, Manon Langevin, Mireille Fink. Du savoir-faire au savoir-être : réfléchissons ensemble aux rôles de chacun
- Thierry Durand. Élaboration d'une offre de services communautaires en oncologie
- Hélène René, Martine G. Fortier, Pierre-Gaétan Michon. Présentation du programme de formation en soins palliatifs pour bénévoles

ÉTHICIEEN

- Pierre Deschamps. Les soins de fin de vie : retour sur le passé et regard vers l'avenir

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE

- Patrick Archambault, Ariane Plaisance, Rebecca Francois. La prise de décision partagée aux soins intensifs pour déterminer les objectifs de soins en fin de vie
- Daniel Bégin, Julie Corriveau, Gilles Harvey. La gratuité du geste dans le continuum des soins palliatifs et de fin de vie
- Isabelle Bisson, Dominique Tougas, Dominique Trépanier. Défis reliés à la clientèle psychiatrique en fin de vie
- Anie Brisebois, Martine Lacroix, Émilie Lacharité St-Louis. Les soins palliatifs en cardiologie : comprendre pour mieux intervenir
- Michèle Lavoie, Sarah Tremblay. La visite du malade en soins palliatifs ambulatoires : conseils et outils pour une approche terrain au-delà de la science
- Hélène Lévesque, Marion Onno, Antoinette Petti. Et les enfants...

MÉDECIN

- Lucie Baillargeon. Intégration des nouvelles lois et pratiques spécifiques à la fin de vie dans la formation des médecins
- François Primeau. Réussir sa mort avec les soins palliatifs : un nouveau droit en fin de vie porteur d'un choix de civilisation
- Élyse Roy. Les soins palliatifs à domicile : trucs et astuces
- Annie Tremblay. L'aptitude et l'évaluation de l'inaptitude en fin de vie

NURSING

- Yves Bonenfant. Aide à mourir... acte de vie dans un contexte de soins palliatifs
- Maryse Bouvette, Marie-Ève Nadeau. Parlons-en ! L'intégration des directives médicales anticipées dans le contexte clinique
- Louise Francoeur, Anne-Marie Martinez. Comment peut-on mieux accompagner les proches d'une personne souffrant de démence avancée en fin de vie : quelques défis à considérer

PSYCHOLOGUE

- Johanne de Montigny. Partage de situations complexes dans la relation d'aide en soins palliatifs

RESSOURCE SPIRITUELLE

- Johanne Lessard. La compassion à l'épreuve et au secours du vivre ensemble

TRAVAILLEUR SOCIAL

- Josée Chénard. Accompagner la famille d'un enfant ayant une condition médicale complexe
- Sandy Lavoie. La transition de la phase curative à la phase palliative : l'expérience de personnes atteintes de cancer

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine,
médecin, éthicienne
CISSS Bas-Saint-Laurent /
site Rivière-du-Loup

PRÉSIDENTE SORTANTE

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

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Lise Lussier,
psychologue retraitée
Hôpital de Verdun - soins palliatifs

TRÉSORIÈRE

D^{re} Justine Farley, médecin
omnipraticienne en soins palliatifs,
Montréal

SECRÉTAIRE

M^{me} Johanne Desrochers,
directrice générale
Le Phare Enfants et Familles, Montréal

ADMINISTRATEURS

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

M. François Gamache, directeur général
Maison Marie-Élizabeth, Rimouski
Président de l'Alliance des maisons de soins
palliatifs

M^{me} Manon Langevin,
coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue, Boucherville

M. Ivan Lessard, agent de recherche sénior
Conseil national de recherches du Canada,
Montréal

D^{re} Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

D^r Bernard Lapointe, médecin
Directeur du département de soins palliatifs,
Hôpital Général Juif
Professeur agrégé en médecine familiale
et oncologie, Université McGill
Représentant du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

COORDONNATRICE

M^{me} Laurène Souchet



28^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs

3 et 4 mai 2018
CENTREXPO COGECO
DRUMMONDVILLE

www.pluricongres.com/aqsp2018