



Réseau de  
soins palliatifs

*confort, dignité*

## Bulletin du Réseau québécois de soins palliatifs

Décembre 2002

Volume 10, no 3

*Mot du président*

*Louis Roy*

### *Bâtir un réseau !*

Il y a quelques semaines je suis allé à la Maison Michel-Sarrazin pour une réunion sur la formation médicale en soins palliatifs. Sitôt arrivé, je suis interpellé par Nicole Forget-Breuleux, qui travaille au niveau de l'administration et est membre du conseil d'administration et du comité d'éthique de La Maison, comme disent souvent ceux qui gravitent au-tour de cet établissement. Voici, à peu près, la courte conversation que nous avons eue :

*Nicole Forget-Breuleux : "Louis, vas-tu venir au " party " de Noël cette année ?"*

*Moi : "Probable ! Quelle est la date déjà ?"*

*Nicole Forget-Breuleux : "Le " party " a lieu le mardi, 10 décembre, au Château Frontenac."*

*Je cherche mon agenda dans mon porte-documents et vérifie la date.*

*Moi : "Je n'ai rien cette soirée là, je serai probablement présent."*

*Nicole Forget-Breuleux : "Se serait important que tu viennes (là je m'inquiète, qu'est-ce qu'elle veut me faire faire, me dis-je dans mon fort intérieur, mais évidemment rien ne transparait dans mon visage). Cette année, tu recevras ta médaille pour 10 ans de services à la Maison. N'oublie pas d'acheter ton billet au bureau. Bonne fin de journée."*

Elle s'en va comme elle était venue et je reste là à me dire : 10 ans, ça fait 10 ans que je viens ici. J'avais donc 30 ans quand j'ai commencé (maintenant vous savez mon âge). J'étais un bébé ! Et en plus, j'avais commencé à faire des soins palliatifs dans ma pratique médicale 3 ou 4 ans avant d'être un collaborateur à Sarrazin.

Depuis, cette pensée m'est revenue souvent. Elle a provoqué une certaine réflexion et surtout suscité beaucoup de questions. Pourquoi est-ce que je fais des soins palliatifs ? Était-ce, est-ce encore, un choix judicieux ? Qu'en sera-t-il dans 10 ans ? Dans 20 ans ? Du doute existentiel à la saine réflexion, je suis demeuré pendant un certain temps sans réponse précise puis la réponse s'est comme infiltrée progressivement en moi.

Pourquoi est-ce que je fais des soins palliatifs ? Parce que je demeure intimement convaincu que c'est là que je suis le plus à même d'aider les malades. Les gens sont souvent surpris lorsqu'ils apprennent que nous travaillons auprès des personnes en fin de vie. Pourtant, ce travail qui semble si ardu pour certains, apparaît naturel pour d'autres. À chaque jour : aider, conforter, soulager, écouter, puis ... recommencer. Recommencer en sachant que chaque petit geste que nous faisons s'adresse à quelqu'un qui vit son propre drame humain. Recommencer tant et aussi longtemps qu'il y aura de la souffrance, de la tristesse.

Mes réflexions en étaient là, lorsque Gilles Nadeau, un très bon collègue, m'a ouvert les yeux sur une réalité toute proche de moi. Gilles cherchait comment nous pourrions nous assurer que les jeunes aient une place dans le prochain congrès.

Suite page 2

Dans mon questionnement sur l'âge auquel j'ai commencé à faire des soins palliatifs, j'avais oublié de regarder autour de moi. La relève est là et elle nous pousse dans le dos. Les résidents en médecine qui font un stage de soins palliatifs nous disent régulièrement qu'ils ont beaucoup appris pendant leur stage, mais il y a plus. Certains s'intéressent aux soins palliatifs pour vouloir faire une formation spécifique. En médecine, en travail social, en soins infirmiers. Ils sont plusieurs à être attirés par ce travail. Leurs motivations ? Elles sont multiples, mais très souvent la première réponse est : " Ça m'a toujours attiré " ou " Je sens que c'est là qu'il faut que j'aie ". Courte réponse, mais empreinte de toute une charge de sens, d'inévitable. Ils sont jeunes, l'intelligence vive, et ils ont toute la vie devant eux. Et ce sont les soins palliatifs qui les intéressent parce que c'est important à leurs yeux d'aller vers ceux dont le destin est en train de basculer.

Alors ma réflexion sur le pourquoi je fais des soins palliatifs a pris un tout nouveau sens. Je ne suis pas seul à penser qu'il faut aider ceux qui sont en fin de vie. Au contraire, c'est par centaines que vous vous y intéressez et que vous avez la conviction que nous ne pouvons pas passer à côté de quelque chose d'aussi important. À un moment aussi crucial de la vie, une personne ne doit pas se retrouver seule ou souffrante. Comme individu, comme soignant ou bénévole, comme société, les soins palliatifs sont et resteront un élément majeur dans le respect que nous avons de la nature humaine. Après le travail de nos pionniers voici le moment de bâtir un Réseau de soins palliatifs solide qui assurera à chacun de nos concitoyens de soins de fin de vie de qualité.

#### Conseil d'Administration 2002-2003

Dr Louis ROY, président  
Omnipraticien – CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec, Québec

Mme Louise GRENIER, psychologue  
Hôpital de l'Enfant-Jésus, Québec

Mme Lise LUSSIER, vice-présidente  
Psychologue, CHUM, Campus Hôtel-Dieu, Montréal

M. Gilles JOLY, bénévole  
Unité de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame, CHUM

Mme Gisèle BOUCHER-DANCAUSE, secrétaire  
Infirmière, Québec

M. Jean-Yves LANGEVIN, pharmacien  
Complexe Hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi

Mme Michèle VIAU-CHAGNON, trésorière  
Consultante en soins palliatifs, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal

Dre Justine FARLEY  
Centre hospitalier Saint-Mary, Montréal

Mme Louise BERNARD  
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Dre Louise LA FONTAINE, omnipraticienne  
CLSC Rivières et Marées, Rivière-du-Loup

Mme Claudette FOUCAULT, infirmière, conseillère clinique  
CH Cité de la santé, Laval

Dr Bernard-J. LAPOINTE, omnipraticien  
Président sortant, membre ex officio  
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

#### Comité de rédaction

#### Délégué à l'Association canadienne de soins palliatifs 1998-99

M. Jean-Yves LANGEVIN, pharmacien  
Département de Pharmacie  
Complexe Hospitalier de la Sagamie  
305, St-Vallier  
CHICOUTIMI, Qc 0 G7H 5H6

Dr Louis ROY, omnipraticien  
CLSC Jacques-Cartier  
1465 De l'Etna  
Val-Bélair, Qc – G3K 1Y8

Mme Lise LUSSIER, psychologue  
CHUM, Campus Hôtel-Dieu, Montréal

**Association canadienne de soins palliatifs**  
43 Bruyère – 131-C  
OTTAWA, Ontario – K1N 5C8  
Téléphone : 1-800-668-2785

M. Robert THIFFAULT, pharmacien  
Centre Universitaire de Santé de l'Estrie  
Pavillon Hôtel-Dieu

Dre Justine FARLEY  
Centre hospitalier Saint-Mary, Montréal

**Le site web du Réseau de soins palliatifs**

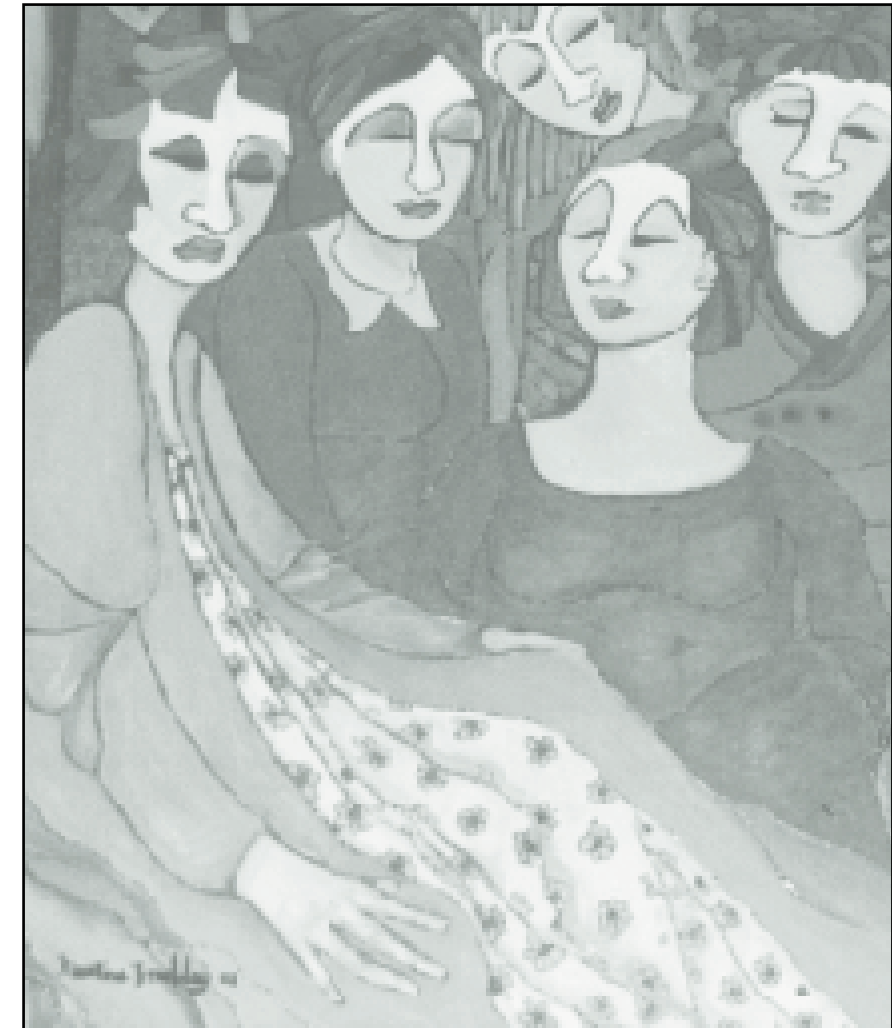
**<http://www.aqsp.org/>**

Secrétariat du Réseau de soins palliatifs

3840, rue St-Urbain  
MONTRÉAL, Québec – H2W 1T8  
Tél. : (514) 890-8189 Fax. : (514) 843-2932

## LA VISION DE LA MORT PAR LES ARTISTES

### " Accompagnement "



*C'est par un lundi, 6 mai, 18h00, que cette toile prit son envol. D'un trait le croquis puis, les sujets. Sujets qui me désarment, car j'ignore pourquoi à ce moment, le titre de cet œuvre est accompagnement. Plus je peins, plus les traits des personnages me semblent familiers. Un premier plan habité par une infinie tristesse, au second, la famille ou des amies compatissantes... Cette peinture a pris naissance à quelques heures près, du décès de mon neveu François. Elle me laisse perplexe... sans voix...*

**Œuvre de Martine Tremblay, artiste-peinte – Chicoutimi**  
**Proposée par Jean-Yves Langevin, pharmacien - Chicoutimi**

*Cette série, c'est vous qui la faites en nous proposant vos choix de la vision de la mort par les artistes. N'hésitez pas à participer !*

Selon Remen, " ce n'est pas parce que nous ne sommes pas touchés par le problème que nous nous épuisons, mais parce que nous n'en souffrons pas. "27 Ignorer le fait que les soignants ressentent de la douleur à la perte d'un patient, et minimiser l'importance du besoin d'assumer son chagrin, c'est se priver de l'occasion de guérir, puis de poursuivre sa route, après avoir subi une perte. L'enseignement médical ne traite pas adéquatement de la réaction affective du médecin envers les patients, et la culture médicale actuelle perpétue cette attente qui veut que les médecins gardent leur peine en dedans. Il peut en résulter une augmentation de la probabilité d'épuisement professionnel et de la dépersonnalisation des soins. Remen ajoute : " se protéger d'une perte plutôt que de vivre son chagrin et d'en guérir est l'une des principales causes d'épuisement professionnel ". 27

Nous devons commencer à accepter qu'en plus d'être des soignants, " nous sommes des êtres humains limités et vulnérables qui avons besoin d'amour et de trouver un sens à la mort, ainsi que le courage et l'espoir pour l'accepter. " La reconnaissance et l'acceptation de notre chagrin en tant que professionnels de la santé est un lien puissant avec notre propre humanité, une étape essentielle vers la croissance personnelle et professionnelle, et une importante composante de notre capacité à résister au cynisme, au détachement et à l'épuisement professionnel. 3 32 Reconnaître nos sentiments en tant que médecins peut nous permettre d'avoir une relation authentique et intime avec les patients, ainsi que d'être plus présents à ceux qui font face à la mort et à leurs êtres chers. Peut-être alors commencerons-nous à reconnaître notre nature fondamentalement humaine et à résister au besoin irrésistible de nous détourner des patients et des membres de leur famille quand ils ont le plus besoin de nous.

## RÉFÉRENCES

- 1 George JN: Grandmother, when your child died. In DeSpelder LA, Strickland AL, eds. *The Last Dance*. Mayfield Publishing, Palo Alto, California, 1983.
- 2 Schowalter JE: Death and the pediatric house officer. *J of Pediatrics* 1970; 76(5): 706-710.
- 3 Firth-Cozens J, Field D: Fears of death and strategies for coping with patient death among medical trainees. *Brit J Med Psych* 1991; 64: 263-271.
- 4 Lamers WM: How patient deaths affect health professionals: a plea for more open communication. *J Pharm Care Pain Symp Cont* 1997; 5(3): 59-71.
- 5 Davies B, Cook K, O'Loane M, et al: Caring for dying children: nurses' experiences. *Ped Nursing* 1996; 22(6): 500-507.
- 6 Davies B, Eng B: Special issues in bereavement and staff support. In Doyle D, Hanks GWC, Mac-Donald N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford University Press, 1998.
- 7 Dyregrov A, Mitchell JT, Hordvik E: When a child dies: helping the helpers. In Rognum T, ed. *Sudden Infant Death Syndrome*. New Trends for the Nineties. Scandinavian University Press, 1995.
- 8 Quill TE: Healthy approaches to physician stress. *Arch Intern Med* 1990; 150: 1857-1861.
- 9 Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M: ABC of palliative care: the carers. *BMJ* 1998; 316: 208-211.
- 10 Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, et al: Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *BMJ* 1995; 71(6): 1263-1269.
- 11 Vachon MLS: The stress of professional care-givers. In Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford University Press, 1998.
- 12 Vachon MLS, Pakes E: Staff Stress in the Care of the Critically Ill and Dying Child. *Iss Comp Ped Nur* 1985; 8: 151-182.
- 13 Butterfield PS: The stress of residency: a review of the literature. *Arch Intern Med* 1988; 148: 1428-1435.
- 14 Martin AR: Stress in residency: a challenge to personal growth. *J Gen Intern Med* 1986; 1: 252-257.
- 15 Stein A, Woolley H: Caring for the carers. In Goldman A, ed. *Care of the Dying Child*. Oxford university Press, 1993.
- 16 Kash KM, Holland JC: Special problems of physicians and house staff in oncology. In Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford University Press, 1989.
- 17 Seravalli E: The dying patient, the physician, and the fear of death. *NEJM* 1988; 319(26): 1728-1730.
- 18 Harper BC: Staff support. In Armstrong-Dailey A, Zarbock-Goltzer S, eds. *Hospice Care for Children*. Oxford University Press, 1989.
- 19 Bogdonoff MD: Self-awareness as a formal component of the curriculum. *Arch Intern Med* 1969; 124: 385-386.
- 20 Hill TP: Treating the dying patient: the challenge for medical education. *Arch Intern Med* 1995; 155: 1265-1269.
- 21 Behnke M, Nakashi JA, Raulerson MD, et al: The pediatrician and the dying child. *Iss Comp Ped Nur* 1985; 8: 69-93.
- 22 Corr CA, Martinson IM, Dyer KL: Parental bereavement. In Corr CA, Corr DM, eds. *Hospice Approaches to Pediatric Care*. Springer Publishing Company, New York, 1985.
- 23 Mount BM: Dealing with our losses. *J Clin*

*Oncol* 1986; 4(7): 1127-1134.

- 24 Davies B, Eng B: Factors influencing nursing care of children who are terminally ill: a selective review. *Pediatric Nursing* 1993; 19(1): 9-14.
- 25 Geppert CMA: The rehumanization of death: the ethical responsibility of physicians to dying patients. *JAMA* 1997; 277(17): 1408-09.
- 26 Parkes CM: Facing loss. *BMJ* 1998; 316: 1521-24.
- 27 Seravalli E, Fashing J: Physicians and the dying: searching for the human connection. *Humane Health Care International* 1997; 13(4): 189-190.
- 28 Remen RN: *Kitchen Table Wisdom: Stories That Heal*. New York, Riverhead Books, 1996.
- 29 Elaine: On remaining whole. *Humane Health Care International* 1997; 13(4): 191-192.
- 30 Buss MK, Marx ES, Sulmasy DP: The preparedness of students to discuss end-of-life issues with patients. *Academic Med* 1998; 73(4): 418-422.
- 31 Nisker JA: The yellow brick road of medical education. *CMAJ* 1997; 156(5): 689-691.
- 32 Schultz S: A father's eyes. *JAMA* 1994; 271(15): 1146.
- 33 Siegel B: Crying in stairwells: how should we grieve our patients? *JAMA* 1994; 272(9): 659.
- 34 Novack DH, Suchman AL, Clark W, et al: Calibrating the physician: personal awareness and effective patient care. *JAMA* 1997; 278(6): 502-509.
- 35 Krauser PS: Tears. *JAMA* 1989; 261(24): 3612.
- 36 Solnit AJ, Green M: Psychologic considerations in the management of deaths on pediatric hospital services. *Pediatrics* 1959; 24(1): 106-112.
- 37 Butler R: Support groups address residents' personal development. *JAOA* 1993; 93(7): 789-791.
- 38 Clark LR: Joshua knew. *JAMA* 1993; 270(24): 2902.
- 39 Tierney WM: Laughter and balance: a letter to a junior resident. *J Gen Intern Med* 1998; 13(7): 271-272.
- 40 Lev E: A nurse's perspective on disenfranchised grief. In Doka KJ, ed. *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington Books, 1989.
- 41 McKracken-Taylor J, Gortler E: Psychosocial issues for practitioners in early intervention. *Transdisciplinary Journal* 1996; 6(4): 283-294.
- 42 Slaby A: Cancer's impact on caregivers. *Adv Psychosom Med* 1988; 18: 135-153.
- 43 Bennet G: The doctor's losses: ideals versus realities. *BMJ* 1998; 316: 1238-40.
- 44 Ankar A: Ritual and dying: a cultural analysis of social support for caregivers. *The Gerontologist* 1991; 31(1): 43-50.
- 45 Weinstein H: A committee on well-being of medical students and housestaff. *J Med Educ* 1983; 58: 373-381.
- 46 Valko RJ, Clayton PJ: Depression in the internship. *Dis Nerv Syst* 1975; 36: 26-29.
- 47 Schmale J, Wienberg N, Piper S: Satisfaction, stresses, and coping mechanisms of oncologists in clinical practice (summary). *Proc Am Soc Clin Oncol* 1987; 6: 255.
- 48 Friedenberg RM: Science and art: the brain and the heart of medicine. *Radiology* 1996; 201(2): 97A-98A.
- 49 Siegel B, Donnelly JC: Enriching personal and professional development: the experience of a support group for interns. *J Med Educ* 1978; 53: 908-914.
- 50 Barnard D: The promise of intimacy and the fear of our own undoing. *J of Pall Care* 1995; 11(4): 22-26.

# SOMMAIRE

1-2	Mot du président	10-11	Retour sur le 12 <sup>ième</sup> congrès
2	Conseil d'administration	12	Sondage
3-5	Nouvelles du Conseil d'administration	13-18	Le décès d'un enfant
6-7	Bourses en soins palliatifs -2003	19	La vision de la mort par les artistes
7-9	Le deuil dans le milieu des soins palliatifs	20	Nos commanditaires
9	Le forum des bénévoles		

## du Réseau de soins palliatifs

### Modification su sein du conseil d'adminstration

- Fin de mandat : Mme Sylvie Côté
- Nouveau mandat : Mme Claudette Foucault

Merci à Mme Sylvie Côté, pharmacienne au Centre hospitalier de St-Jérôme pour son implication et son assiduité au sein du Conseil d'administration.

Bienvenue à Mme Foucault, infirmière conseillère clinique au CH Cité de la santé, Laval

Vous trouverez dans les prochaines lignes des informations sur les travaux du conseil d'administration.

- Depuis le rentrée d'automne, les travaux du conseil d'administration portent principalement sur la mise en œuvre du Plan d'action qui a été élaboré au printemps dernier. Nous travaillons particulièrement à la mise en place d'une permanence efficace en tenant compte de nos ressources financières.
- Un comité sur les bénévoles se met en place actuellement pour se pencher sur le travail des bénévoles, leurs besoins en formation et le développement des réseaux de bénévoles.
- Mise en place du comité de formation dont Mme Foucault assume la présidence.

*Louis Roy*  
Président du conseil

## Plan d'action du Réseau de soins palliatifs

Lors de l'assemblée générale annuelle 2002, qui a eu lieu à Rivière-du-Loup en mai dernier, nous avons présenté le plan d'action du conseil d'administration pour le développement des soins palliatifs au cours des prochaines années. Ce plan d'action aura un impact important dans le développement des soins palliatifs au Québec au cours des prochaines

années, c'est pourquoi je reprends ici les points majeurs de ce plan.

Née à la fin des années '80, l'Association québécoise de soins palliatifs s'était donnée pour mission de regrouper les professionnels et les bénévoles, promouvoir l'enseignement professionnel et l'éducation du public, établir un répertoire des ser-

vices et favoriser la recherche. À certains chapitres nous pouvons dire mission accomplie. Avec un congrès rassemblant des centaines de personnes tous les ans et un nombre de membres qui augmente d'année en année, nous pouvons tous être fiers du travail accompli. De même, le répertoire en ligne qui est actuellement un projet en continu, nous

permettra maintenant d'obtenir rapidement, et à jour, les informations sur les groupes et services qui existent dans chacune des régions.

À d'autres niveaux cependant, les actions et les gestes concrets sont rares ou absents. Particulièrement au chapitre de l'éducation du public, de la sensibilisation des instances décisionnelles (lire gouvernementales) et de la recherche. Grâce au nombre croissant de membres et au succès du congrès annuel, l'Association réussit à avoir une petite marge de manœuvre financière. Le conseil d'administration s'est alors posé la question : Que pouvons-nous faire pour faire progresser les soins palliatifs ? Cette question nous a amené à faire un exercice de planification stratégique. Cette démarche nous a conduit à :

- identifier nos forces et nos faiblesses ;
- connaître nos alliés ;
- prioriser nos actions pour aller vers des résultats concrets.

Pour nous aider dans cette démarche, la firme Concordance a été engagée pour jeter un regard objectif sur les soins palliatifs au Québec et le travail de notre Association. Leurs conclusions furent particulièrement intéressantes, en voici quelques-unes :

- Les soins palliatifs (SP) répondent à un besoin vital dans notre société ;
- Les SP souffrent de la méconnaissance qu'en a la population en général ;
- Les décideurs ne prendront des actions concrètes que devant la pression populaire ;
- Le Québec a besoin d'un chef de file pour le développement des SP.

Devant un tel constat, nous avons aussi demandé à madame Tiberti et à monsieur Guinard de Concordance, de poursuivre le travail commencé

pour en arriver à des actions concrètes. L'ensemble du conseil d'administration a été mis à profit et à 2 reprises, pendant une journée entière à chaque fois, madame Tiberti et monsieur Guinard ont extirpé de nous tout le jus d'idées que nous pouvions avoir sur le développement et notre vision des soins palliatifs. L'analyse de ces informations, ajoutée à 2 autres périodes de commentaires et de questions, nous a permis d'en arriver à un plan stratégique de développement qui nous permettra d'aller de l'avant pour les prochaines années. Voici les éléments principaux de ce plan.

Le premier point, et non le moindre, est la nouvelle appellation de l'Association. Après une longue réflexion, nous avons opté pour nous doter d'une nouvelle dénomination pour nous présenter face au public. Notre nom légal de " Association québécoise de soins palliatifs " restera notre raison sociale, mais dorénavant nous nous présenterons sous l'appellation de " **Réseau des Soins Palliatifs** ". Cette nouvelle marque de commerce, si je puis m'exprimer ainsi, nous apparaît plus inclusive qu'exclusive et exprime bien notre détermination d'être un organisme facilitant les échanges et le partage en soins palliatifs. Toutes nos communications se feront dorénavant avec l'appellation de **Réseau des Soins Palliatifs**, le tout associé à notre nouveau logo.



Le nouveau logo et la signature qui l'accompagne, " confort, dignité ", sont un autre point important. Les concepteurs du logo nous le présen-

tent ainsi : " Le logo présente, de façon dominante, deux personnages. Ceux-ci évoquent l'accompagnement, le support et la relation d'aide ; l'une offrant un soutien à la seconde. Leur attitude active, caractérisée par le mouvement, témoigne de la volonté d'action des membres de l'organisme. La forme ronde, reproduite en second plan, suggère l'unité, le rassemblement de même que le lieu d'échange. Cette même forme, représentant la lettre " Q ", réfère également au caractère national du regroupement. Dans son ensemble, les traits gras et vifs utilisés (de type pinceau) évoquent le caractère humain et créatif de la relation d'accompagnement. Les couleurs turquoise et doré représentent la complémentarité des actions posées par les divers intervenants, peu importe leur statut (professionnels, bénévoles, membres de la famille, etc.). L'aspect dominant du doré témoigne de la chaleur humaine dont sont empreintes les relations auprès des personnes qui sont en fin de vie et de leur famille. Enfin, les mots "confort et dignité", étroitement associés à la signature de l'organisme, rappellent les objectifs de l'organisation : offrir aux personnes en fin de vie des soins et services susceptibles d'assurer leur confort de même que leur dignité. "

Un autre point important est la création d'une permanence adaptée à nos besoins. Notre organisation grandit, tout comme l'intérêt de la population pour les soins palliatifs. Une conséquence de cette progression, nous avons de plus en plus de dossiers à faire avancer et les demandes d'informations et d'aides sont de plus en plus nombreuses. Nous devons donc pouvoir répondre rapidement à vos demandes ainsi qu'à celles du public en général. Nous sommes donc à créer une permanence qui pourra répondre à ces besoins sans que cela ne vienne mettre en péril notre capacité financière et sans aller chercher

afin qu'ils puissent à leur tour faire de même avec leurs patients.<sup>20</sup>

- que l'enseignement médical soit plus humain et favorise des relations plus personnelles entre la faculté et les étudiants, de même qu'entre les étudiants et les patients.<sup>7</sup>
- qu'on insiste davantage sur les soins aux malades en phase terminale et sur les questions relatives aux dernières étapes de la vie, afin que les médecins se sentent plus compétents et mieux préparés à cet aspect des soins dont ils ont la charge.<sup>19 29 30</sup>

En outre, " on doit passer du souci de former des médecins compétents au point de vue strictement technique à celui de former des médecins capables de vivre leurs émotions et en mesure d'avoir recours à ces sentiments de manière délibérée et subtile quand vient le temps de conseiller leurs patients. " <sup>20</sup> Selon Behnke et al., " on doit enseigner aux médecins à faire preuve d'empathie sans s'égarer, et à exprimer leurs sentiments de tristesse et d'affliction de façon à devenir un soutien pour la famille et à se montrer compatissants. " <sup>20</sup> Il ne s'agit pas seulement d'enseigner les techniques de communication et d'améliorer la compétence dans l'art de soigner des malades en phase terminale. Il s'agit aussi d'apprendre à éveiller la conscience, manifester de l'empathie, rechercher un équilibre entre l'attention à la personne malade et la guérison de la maladie, de même qu'aider les étudiants à sauvegarder et épanouir leur courage et leur compassion innés, déjà présents en eux dès le début de leur formation.<sup>30</sup>

## SOUTIEN ET ÉCHANGE

Du fait que les étudiants et les résidents vivent de fortes émotions et des conflits durant leurs années de formation, ils ont besoin d'échanger avec d'autres et d'exprimer des sentiments que d'autres connaissent, ayant eu les mêmes expériences.<sup>27 35</sup> Dans le

cadre d'une recherche, le tiers des étudiants ont demandé des conseils professionnels parce qu'ils souffraient d'anxiété ou de dépression consécutive au stress académique, et parce qu'ils se sentaient émotionnellement distants des autres. Dans une autre étude, un tiers des internes ont été victimes d'une dépression importante au cours de leur formation. Dans une autre étude, les oncologues on avoué avoir besoin de plus de soutien psychologique pour eux-mêmes et leurs patients.

Selon Quill, " parler à d'autres d'un dénouement malheureux ou de ses erreurs, à des collègues, des étudiants, des amis et quelquefois des patients, prévient l'isolement, et constitue habituellement un point de départ de la démarche requise pour assumer sa tristesse et apprendre quelque chose de l'expérience ".<sup>7</sup> Lev suggère qu'une " communication ouverte semble d'une valeur inestimable pour favoriser l'humanisation des soins et le droit d'avoir du chagrin chez les soignants ".<sup>38</sup> Les programmes de formation doivent donner la permission aux étudiants de reconnaître leurs sentiments et de les exprimer sans avoir peur d'être jugés ou mis de côté, et prévoir l'espace physique et psychologique requis à cette fin.<sup>2 15 35 41</sup> Cela peut se faire de diverses façons selon chaque programme et les stagiaires concernés. Les discussions en groupe, y compris la participation à des groupes de soutien, aux groupes de Balint, et aux groupes de prise de conscience personnelle se sont révélés bénéfiques aux médecins en pratique comme aux résidents.<sup>1 6 15 33 35</sup> Les groupes de soutien se sont également révélés efficaces à promouvoir la coopération et à réduire l'isolement parmi le personnel pédiatrique des établissements. De nouvelles méthodes d'exploration des émotions, d'amélioration de la compréhension de ce que vivent les patients, et d'apprentissage de l'empathie envers eux, comme l'étude de certains textes dans les groupes de discussion médicale, se sont également révélées utiles.<sup>33</sup> Le soutien

individuel, par un conseiller ou un mentor, peut convenir mieux à certains médecins.<sup>14 15</sup>

Peu importe la méthode, le facteur important est la prise de conscience des expériences pénibles et des émotions vécues au cours de la formation médicale, et dans la pratique, et l'échange avec d'autres.<sup>3 7</sup> Harper soutient " qu'il ne faudrait pas laisser les professionnels de la santé souffrir psychologiquement lorsqu'ils œuvrent auprès d'enfants gravement malades ou en phase terminale, et des membres de leur famille.<sup>17</sup> Quill ajoute que " tous les médecins doivent avoir périodiquement des occasions d'exprimer leurs besoins, d'échanger, de se soutenir, de réfléchir, de résoudre des problèmes et de s'améliorer dans un milieu où ils se sentent en confiance. Parmi les compétences essentielles d'un médecin équilibré doivent désormais figurer la prise de conscience de soi, la capacité d'échanger et de prendre soin de soi-même, et l'importance d'élaborer une philosophie personnelle. " <sup>7</sup>

## CONCLUSION

Il faudrait procéder à une recherche qualitative plus poussée afin de dresser la liste des facteurs de stress auxquels les résidents sont soumis lorsqu'ils s'occupent de patients en phase terminale, et afin de comprendre le rôle potentiel du chagrin non reconnu dans la manifestation du stress et l'épuisement professionnel des soignants. Si nous voulons répondre pleinement aux besoins des résidents durant leurs années de formation médicale et leur carrière, il faut étudier plus en profondeur l'expérience et les manifestations du chagrin provoqué par le décès d'un enfant. En dernière analyse, il faut réévaluer les objectifs et les valeurs de l'enseignement médical en vue de dégager une certaine conscience de soi qui est essentielle à la prestation de soins durables, rentables, et centrés sur la personne.

une fois, dans le cadre du programme d'enseignement médical, on ne s'en préoccupe guère.<sup>18 30 33</sup>

### RÉPERCUSSIONS DES ÉMOTIONS NON RECONNUES

Si on ne reconnaît pas ou si on ne s'occupe pas de ses propres émotions, cela peut avoir de graves conséquences à la fois sur le patient et sur le fournisseur de soins.<sup>15</sup> Selon Martin, une des "convictions qui cause problème" et nuit aux soins des patients, est celle qui veut qu'"il soit plus professionnel de garder ses incertitudes et ses sentiments pour soi-même".<sup>13</sup> Behnke affirme que "si les médecins n'assument pas leur chagrin adéquatement, il ne seront pas en mesure d'aider d'une façon optimale ceux dont ils ont la charge lorsque ces derniers en auront besoin."<sup>20</sup> Les médecins qui nient leurs propres sentiments risquent également d'être dépassés par leur compassion pour les autres, et de prendre leurs distances ou d'exagérer leur engagement en regard des soins.<sup>7 10 15 16 33</sup> Ce détachement et cet engagement excessifs peuvent servir de moyens de défense contre la tension émotionnelle consécutive à l'exposition à la souffrance humaine. Ce sont également des manifestations de l'épuisement professionnel.<sup>6</sup>

### STRESS ET CHAGRIN NON RECONNU

Le stress, tel que vécu par les personnes qui s'occupent d'enfants gravement malades ou à l'article de la mort, se définit comme "l'état affectif consécutif à l'exposition aux facteurs de stress, et manifesté par une variété de comportements individuels et d'interactions en groupe".<sup>11</sup> La durée et l'intensité du facteur de stress, combinées à certains facteurs individuels et sociaux, comme l'âge, les facteurs de stress antérieurs et le soutien social, déterminent le degré de stress qui affecte une personne. La personne qui vit un stress peut manifester une réaction adaptatrice positive résultant en une croissance

personnelle et professionnelle. D'autre part, elle peut aussi se sentir dépassée par une situation stressante et manifester une "réaction mésadaptée" souvent appelée épuisement professionnel. Comme l'ont décrit Vachon et Pakes, "la réaction mésadaptée peut dépendre de l'importance du facteur de stress, d'un manque de soutien, ou d'une combinaison de ces facteurs ou d'autres facteurs."<sup>11</sup>

La tristesse, restée ignorée et non explorée, peut être un agent important de stress chez le fournisseur de soins professionnels. Si l'on songe à l'ampleur du stress et de la détresse causés par le décès d'un enfant, c'est encore plus évident, surtout dans le cas d'un résident qui, comme la plupart de ses confrères, n'a guère reçu de formation et de soutien pour vivre une telle perte.

### NOUVELLES ORIENTATIONS DE L'ENSEIGNEMENT MÉDICAL

Un médecin a écrit : "Je comprends maintenant que l'approche de la mort puisse provoquer de fortes émotions non seulement chez les patients, mais également chez les médecins. Il se peut que ces derniers n'aient pas été préparés à une telle situation, que ce soit en tant que médecin ou simple témoin. Peut-être que par suite de leur éducation et de leur conditionnement, les médecins craignent-ils de se sentir impuissants et d'inspirer le désespoir à leurs patients."<sup>16</sup> Lamers ajoute : "...rien dans toute la formation que j'ai reçue à l'école de médecine, durant mon internat, ma résidence et mes années de spécialisation, ne m'a préparé à vivre ce que j'ai ressenti face à l'agonie et à la mort. Je ne sais pas s'il existe un médecin qui croit avoir été adéquatement formé dans ce domaine. Il en résulte que la plupart des médecins ont de la difficulté à travailler auprès des patients en phase terminale."<sup>3</sup>

Ainsi donc, de quelle manière pourrait-on enrichir la formation médicale de l'exploration et de l'ex-

pression des sentiments? On pourrait répondre en partie à cette question à partir de la structure même de la formation.<sup>19</sup> Il faut remettre en question plusieurs postulats de l'enseignement médical et de la culture médicale en général, soit :

- que les émotions des médecins n'ont pas leur place dans le cadre des soins offerts aux personnes qui souffrent;
- que la technologie et la capacité croissante de guérir suffisent à répondre aux besoins des patients et des membres de leur famille;
- que traiter, c'est guérir;
- que la compétence technique est incompatible avec l'acquisition des habiletés interpersonnelles requises pour aider ces patients;
- que la mort est l'ennemie à combattre et que, pour un médecin, l'incapacité de guérir équivaut à un échec;
- que la prise de conscience de notre propre vulnérabilité et de nos blessures, en tant que guérisseurs, est un signe de faiblesse à ne jamais dévoiler aux patients, aux membres de leur famille et à nos collègues.<sup>3 32</sup>

Les modifications à l'enseignement médical pourraient être menées à bien de diverses façons, et ce changement a débuté dans certains programmes de formation médicale.<sup>19 30</sup> Voici quelques suggestions :

- que les enseignants donnent l'exemple et favorisent la conscience de soi, l'exploration et l'expression des réactions émotives en tant que fournisseurs de soins, de même que de leurs sentiments personnels en regard de la mort et de l'agonie.<sup>27</sup>
- que, dans le cadre de l'enseignement médical, les étudiants se sentent respectés. Qu'on soit sensible à leurs besoins et à leur bien-être psychologique

plus d'argent avec les cotisations. Après quelques recherches, nous avons retenu les services de Pageau, Goyette et associés. Cette firme de Montréal s'est spécialisée dans la gestion et l'organisation d'associations et groupes qui ne peuvent, comme nous, s'offrir de structure importante et financièrement lourde. Ils assureront, en lien serré avec le conseil d'administration, les services de permanence incluant : la réponse téléphonique, le suivi de correspondance, la gestion des dossiers en cours, etc. Nous pourrions ainsi faire avancer plus rapidement nos activités et améliorer notre travail.

Un des facteurs majeurs identifiés lors de la démarche de planification est la méconnaissance du public à l'égard des soins palliatifs. Un élément majeur des prochaines années, sera de faire connaître au grand public les soins palliatifs. Un comité du Réseau des Soins Palliatifs se mettra en place dans les prochains mois pour élaborer les moyens par lesquels nous pourrions nous faire connaître d'une façon élargie pour sortir de nos cloisons. Ces moyens devront inclure un plan de communication avec les

médias écrits et électroniques et viser à l'éducation populaire. C'est par la demande de la base de la population que les décideurs politiques et les gestionnaires accepteront de mettre les soins palliatifs à l'agenda prioritaire des services de santé, au même titre que les salles d'urgence et la santé préventive.

Un comité important a déjà débuté ses travaux cet automne. Le comité de la formation se penche sur les développements à faire pour s'assurer d'avoir des professionnels formés et compétents pour répondre aux besoins de la population. Les besoins en soins palliatifs augmentent rapidement et il est primordial de s'assurer d'une formation adéquate et d'un maintien de la compétence à tous les niveaux si nous voulons que ceux et celles qui ont besoin de nous reçoivent des soins de haute qualité quel que soit leur lieu de résidence.

Finalement, nous nous apprêtons à lancer un programme de bourses pour soutenir le développement et l'excellence en soins palliatifs au Québec. À l'intérieur de ce bulletin, vous trouverez les informations sur ce

programme qui remettra ses premières bourses lors du congrès de juin 2003. Déjà nous avons trouvé deux partenaires pour les bourses. L'Ordre de St-Lazare a accepté de soutenir la bourse qui s'adressera exclusivement aux bénévoles d'entre nous. Notre deuxième partenaire est nul autre que le célèbre Jean Lapointe, artiste très connu et maintenant membre du Sénat du Canada. Monsieur Lapointe a spontanément accepté de faire un spectacle bénéfique pour le programme de bourses et ce de façon totalement gratuite. Le spectacle aura lieu au théâtre L'Outremont à Montréal le samedi 3 mai 2003. Inscrivez cette date à votre agenda 2003.

Ceci résume les principales conclusions du Plan d'action stratégique que le conseil d'administration s'est donné au printemps dernier. Le travail ne manquera pas, mais c'est à ce prix que nous pourrions voir se développer les soins palliatifs dans nos milieux respectifs et que le Québec pourra demeurer un point de mire pour la qualité de ses soins.

### " Être membre du Réseau de soins palliatifs, c'est se donner des outils pour soi et pour les autres "

#### PARTICIPATION AU BULLETIN

**Tous les membres sont invités à la rédaction du bulletin, en nous faisant parvenir des articles, des témoignages, des résumés de livre, des nouvelles de vos milieux respectifs. (Dactylographié ou sur disquette compatible avec Microsoft Word).**

**Nous comptons sur votre implication afin que notre bulletin soit le reflet de la vitalité des membres du Réseau.**

#### FAIRE PARVENIR VOS ARTICLES À :

**M. Jean-Yves Langevin  
Département de Pharmacie  
Complexe Hospitalier de la Sagamie  
305 St-Vallier  
CHICOUTIMI (Québec) - G7H 5H6  
Téléphone : (418) 541-1036  
Télécopieur : (418) 541-1127**

### Objectifs

Le Réseau des Soins Palliatifs offre un programme de bourses pour des projets de valorisation, de développement ou de formation en soins palliatifs. La bourse supportera un individu, un groupe ou un organisme dans leur formation et leur engagement en soins palliatifs.

Le projet présenté doit répondre à un ou plusieurs des objectifs ci-dessous :

1. Stimuler le développement des soins palliatifs en termes de :
  - Diffusion ;
  - Enseignement ;
  - Formation ;
  - Qualité des soins ;
  - Recherche.
2. Supporter un individu dans sa formation et son engagement en soins palliatifs.

### Impacts attendus

Le projet présenté devra toucher un ou plusieurs des aspects suivants :

1. Améliorer la qualité des soins ;
2. Développer un service ou un programme de soins palliatifs ;
3. Soutenir l'innovation clinique ;
4. Stimuler la recherche.

### Critères de sélection

Le programme de bourses s'adresse à :

1. Toute personne, groupe ou organisme ayant démontré son intérêt et son implication en soins palliatifs.
2. Le projet présenté doit susciter un changement concret en lien avec les objectifs mentionnés précédemment.

### Conditions d'attribution

1. Le boursier ou la boursière devra fournir un court compte-rendu à la fin du projet.
2. Le projet doit être complété au plus tard 18 mois après l'obtention de la bourse.
3. La personne doit avoir son adresse permanente au Québec au moment de la demande et de l'attribution de la bourse.
4. Advenant que le Réseau des Soins Palliatifs ne dispose pas des fonds nécessaires, le conseil d'administration pourra suspendre ou mettre fin au programme de bourse.

### Mode d'attribution des bourses

1. Les bourses seront accordées annuellement par le Réseau des Soins Palliatifs.
2. Les bourses seront décernées lors du congrès annuel du Réseau des Soins Palliatifs.
3. Le comité des bourses sera composé de :
  - Trois (3) membres du conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs ;
  - Un (1) représentant des milieux d'enseignement en soins palliatifs ;
  - Un (1) représentant extérieur reconnu pour son intérêt ou son engagement aux soins palliatifs ;
  - Toute autre personne jugée nécessaire par le conseil d'administration.
4. Les membres du comité seront nommés annuellement par le conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs.
5. Le comité peut décider de ne pas attribuer une ou plusieurs bourses si les candidatures ne répondent pas aux critères d'attribution.

### Exclusions

1. Les membres du conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs ne peuvent présenter leur candidature pendant la période où ils occupent un poste à ce conseil ainsi que dans l'année qui suit la fin de leur mandat.
2. La bourse ne peut être jumelée à tout autre type de soutien financier (bourses d'études, subventions de recherches, etc.).

### Demande de bourse

1. Compléter le formulaire et le retourner au secrétariat du Réseau des Soins Palliatifs avant le 15 mars 2003 (le sceau de la poste faisant foi de la date).
2. Joindre à la demande une lettre de recommandation et un curriculum vitae.

#### Bourse A : Bourse Ordre de St-Lazare au bénévole

1. 5 000 \$.
2. S'adresse exclusivement à une personne, un groupe ou un organisme bénévole œuvrant en soins palliatifs.

#### Bourse B : Bourse Réseau des Soins Palliatifs

1. 5 000 \$.
2. S'adresse à toute personne, groupe ou organisme œuvrant en soins palliatifs.

#### Bourse C : Bourse Jean Lapointe

1. 10 000 \$.
  2. S'adresse à toute personne, groupe ou organisme œuvrant en soins palliatifs.
- Le projet doit représenter un intérêt majeur pour les objectifs du présent programme.

ces stratégies habituellement adoptées comme moyens de défense contre l'anxiété dans les milieux de santé", en particulier la dépersonnalisation et le déni de l'importance de la personne, un système médical hiérarchique, un parti pris contre le changement, et les sentiments de détachement et de déni.<sup>22</sup>

### LES ÉMOTIONS DANS L'ENSEIGNEMENT DE LA MÉDECINE

Le fait que les résidents ne reçoivent aucune formation sur les soins à apporter à la personne mourante, et aux problèmes associés à la phase terminale, peut contribuer à un profond sentiment d'incompétence et de malaise en présence d'une personne mourante et de sa famille.<sup>5 19 20</sup> On s'attend encore moins à ce que l'enseignement médical tienne compte de la réaction personnelle du fournisseur de soins, sur le plan affectif, lorsqu'un patient décède.<sup>3 27</sup>

Comme Quill et Williamson l'ont observé, " les sentiments, les réactions et les besoins personnels passent bien après les rigoureuses exigences en matière d'enseignement et de services qui figurent en priorité dans le programme de formation. En outre, on reconnaît rarement le besoin de tout être humain d'échanger sur ses expériences, sa vulnérabilité et ses incertitudes, et on n'en tient encore moins compte dans la formation ".<sup>7</sup> En fait, les étudiants et les résidents reçoivent probablement le message, implicite ou explicite, que ressentir et exprimer ses émotions est une erreur professionnelle et compromet les soins aux patients.<sup>4 27 33</sup> Comme Behnke et ses collègues nous le font remarquer : " Souvent, nous ne nous permettons pas de nous rapprocher du patient parce qu'on nous a enseigné qu'exprimer ses émotions, c'est perdre son objectivité, et risquer d'être moins efficace à résoudre les problèmes médicaux du patient. " <sup>20</sup> Ce message ne peut qu'engendrer des sentiments d'incompétence, d'isolement et de désespoir chez les résidents qui, inévitablement, se retrouvent dans une situation pénible

en présence d'un patient souffrant, ou à l'occasion du décès d'un de leurs patients.<sup>1</sup>

Davies et ses collègues ont fait la preuve que les membres du personnel infirmier qui s'occupent d'enfants en phase terminale, tiraillés entre le besoin d'exprimer leurs émotions et les attentes de leur profession, finissent par devenir " misérables ".<sup>4</sup> " Cette souffrance morale est aggravée par une éthique de travail qui ne reconnaît généralement pas l'impact important sur le personnel infirmier du fait de s'occuper d'enfants atteints d'une maladie chronique en phase terminale. " <sup>4</sup> La même éthique de travail peut s'appliquer aux résidents dont on s'attend à ce qu'ils gardent leur peine en dedans tout en passant au prochain patient, en supposant qu'on reconnaisse que les résidents puissent avoir de la peine.<sup>15 27 32 33</sup>

### LE CHAGRIN DU MÉDECIN

Quelle preuve avons-nous que les médecins éprouvent du chagrin dans leur vie professionnelle et, si oui, qu'il serait important d'en tenir compte dans la formation des médecins? Jusqu'à ce jour, on ne rapporte que des récits occasionnels de médecins s'isolant dans un coin déserté de l'hôpital parce qu'ils se trouvent en proie au chagrin ou ont subi une perte.<sup>27 31 32 34 35</sup> Bien que chacun exprime son chagrin d'une façon très personnelle,<sup>32 37</sup> il faudrait reconnaître et examiner à toutes les étapes de la formation médicale le fait que nous aurons besoin d'exprimer notre chagrin. Comme l'exprimait un médecin en racontant le décès d'un enfant survenu durant sa résidence : " dans ma formation médicale, on a touché à des sujets comme la nécessité d'annoncer de mauvaises nouvelles à quelqu'un ou l'impact de l'hospitalisation sur un patient et les membres de sa famille mais, en rétrospective, je suis surpris de constater qu'il n'a jamais été question de l'impact que le patient allait avoir sur moi. " <sup>32</sup>

Les attentes de la société voulant que les " fournisseurs de soins soient au-dessus des sentiments humains courants de dépression, colère, frustration et désespoir... " <sup>11</sup> sont renforcées par la culture médicale dans laquelle les résidents sont formés. Les médecins, comme les autres professionnels de la santé, et en dépit des pertes importantes qu'ils subissent, " ne jouissent pas du droit socialement reconnu d'avoir de la peine ou de jouer le rôle d'une personne qui a du chagrin. " Ils ne peuvent pas non plus avoir l'occasion de pleurer leur perte, ni d'accéder au soutien offert aux autres personnes affligées. Par conséquent, ils risquent de faire l'expérience d'être " privés du droit d'avoir du chagrin ".<sup>38</sup>

### LE MÉDECIN ET LA CONSCIENCE DE SOI

Face au décès d'un enfant, les fournisseurs de soins risquent d'être confrontés à leur propre mort, de même qu'à la possibilité de perdre un être cher et, par conséquent, d'être amenés à réexaminer la qualité et le sens de leur vie et de leurs relations avec les autres.<sup>22</sup> Si une telle perte se répète et que le chagrin continue d'être ignoré à chaque fois, le fournisseur de soin peut en venir à ne plus percevoir l'objectif et la signification de son travail, en être encore plus affligé, puis devenir plus stressé et moins efficace. Pourtant ces expériences, si on s'y arrête, constituent également une occasion de vivre sa vie encore plus pleinement et plus consciemment. " C'est seulement en assumant ses propres pensées et ses propres sentiments, en ce qui a trait à la mort et aux enfants, qu'il devient possible de s'adapter philosophiquement au travail auprès d'enfants qui risquent de mourir. " <sup>5</sup> On reconnaît que, pour offrir des soins qui tiennent compte de toute la personne, ce type de prise de conscience est de toute première importance. Il en est de même si on veut mettre un frein à " la négation des sentiments qui favorise une réaction mésadaptée au stress " <sup>33 35 39 40</sup> Encore

n'a aucun rapport avec leur sensibilité envers un patient en phase terminale, bien que le fait d'être marié et d'avoir des enfants ait des conséquences sur leur réaction. Le fait d'imaginer leurs propres enfants dans la situation du jeune mourant leur rend la tâche plus difficile. En revanche, ils ressentent plus d'empathie envers les parents de l'enfant et font un meilleur travail auprès d'eux.<sup>1</sup>

### SENTIMENT D'IMPUISSANCE

Un certain sentiment d'impuissance peut venir aggraver la tristesse des résidents, ces derniers n'ayant aucun pouvoir d'influencer les soins que l'enfant mourant reçoit à l'hôpital. Tout comme le personnel infirmier, ils peuvent percevoir un écart entre l'imposante responsabilité qu'ils assument dans les soins quotidiens au patient et le peu d'autorité dont ils disposent pour influencer les décisions prises en regard de ces soins.<sup>4</sup> La situation est encore pire dans un système médical en quête d'un équilibre entre le recours à des appareils de plus en plus sophistiqués servant à prolonger la vie, d'une part, et la préservation de la qualité de vie d'un enfant, d'autre part.<sup>15</sup> Cet écart pourrait mener à un sentiment de frustration, de dépréciation et d'impuissance à influencer le processus de prise de décision. Ceci s'avère particulièrement difficile lorsque le résident a créé des liens de longue date avec un enfant et sa famille.<sup>1</sup> Schowalter a observé que les résidents qui voient un enfant souffrir quotidiennement sont moins portés que les médecins, qui fréquentent moins l'enfant, à considérer que la prolongation de la vie constitue le principal objectif de l'équipe soignante.<sup>1</sup> En outre, on a remarqué que lorsque les fournisseurs de soins sont dans la possibilité d'influencer le plan de traitement et d'offrir des soins et du réconfort à un enfant agonisant et à ses parents, la probabilité qu'ils vivent cette situation de façon positive et même enrichissante augmente.<sup>4</sup>

### LE MODÈLE MÉDICAL ACTUEL

Ce sur quoi insiste présentement l'enseignement de la médecine pourrait également contribuer à la douleur des résidents qui oeuvrent auprès d'un enfant à l'article de la mort. Le modèle médical généralement admis consiste à procéder aux examens et aux analyses, diagnostiquer et guérir la maladie dans l'espoir de prolonger la vie. L'enseignement médical a pour fins de former des médecins compétents dans tous ces aspects. Lorsqu'un enfant décède, le résident peut se sentir très malheureux du fait qu'il n'a pas mené à bien son rôle de médecin qui est de protéger et de sauver l'enfant de la mort!<sup>15</sup> Selon Mount : " Le fournisseur de soins éprouve un sentiment d'impuissance puisque, selon ce qu'on attend généralement d'un médecin, soit diagnostiquer et combattre la maladie, il y a en effet rien qu'il puisse faire de plus. "<sup>23</sup>

Les personnes qui s'occupent des enfants en phase terminale peuvent également se sentir impuissantes dans leur incapacité de soulager le patient de sa souffrance ou d'aider la famille à traverser ce moment difficile.<sup>10 15 24</sup> Des fournisseurs de soins ayant participé à la recherche de Stein et Woolley disent que le fait de regarder souffrir un enfant, que ce soit sur le plan physique ou mental, est un facteur de stress important. Toutefois, " l'important, c'est que le personnel n'ait pas nié ce qui se passait, et ne s'en soit pas détourné, d'aucune façon; il a pu rester au contact de la douleur et, par conséquent, contribuer au soutien mutuel face à la douleur. "<sup>14</sup> En dépit de tout ceci, du fait que l'enseignement porte surtout sur l'aspect technique des soins et qu'on consacre beaucoup de temps et d'énergie à cet apprentissage, la formation médicale stimule la tendance à négliger et à sous-évaluer les besoins psychologiques du patient et de sa famille.<sup>20</sup> L'accent est mis sur " faire pour " plutôt que sur " être avec " le patient et sa famille. Les résidents peuvent avoir l'impression d'avoir

doublément raté la cible : non seulement ont-ils été incapables de guérir le patient, mais il est très probable qu'ils se sentent insuffisamment préparés et outillés pour répondre aux besoins affectifs du patient et de sa famille.

Dans son travail auprès du personnel permanent d'un service de pédiatrie, il y a trente ans, Schowalter a observé que ce sont les résidents qui se sentent inadéquats dans leur tentative de guérir le patient ou de conseiller la famille qui sont les plus déprimés, qui tendent à se détourner de l'enfant en phase terminale et de sa famille, et à fuir leurs propres sentiments.<sup>1</sup>

Les professionnels de la santé qui doutent de la validité ou de la pertinence de leurs interventions tendent à se distancier des patients et de leur famille, les privant ainsi du soutien et de la présence que ces derniers apprécieraient et dont ils auraient le plus besoin.<sup>10 15 25</sup> Ces mêmes professionnels de soins se privent également d'une occasion sans pareille de grandir sur les plans personnel et professionnel,<sup>26 27</sup> et de faire l'expérience de la plénitude et de l'affinité avec d'autres personnes qui souffrent.<sup>3 26 28 29</sup> Vachon et Pakes affirment que " les professionnels qui fuient ce sentiment d'impuissance ou de passivité par l'intellectualisation excessive, l'activisme, le déni, la projection, la rationalisation ou le retrait, risquent d'éprouver eux-mêmes de grandes difficultés émotives et de se retrouver en plein cœur d'importants conflits de travail ".<sup>11</sup> D'un autre côté, l'expérience de l'hospice où les fournisseurs de soins tendent à se dire exposés à un stress équivalent, ou même moindre, et à éprouver une plus grande satisfaction dans leur travail que ceux des autres services,<sup>8 9</sup> a révélé qu'on peut accorder une attention personnelle au patient et aux membres de sa famille sans avoir à garder ses distances pour se protéger.<sup>14 22</sup> Pour Mount, " cela est particulièrement surprenant puisque le concept de l'hospice vise à éliminer

## Réseau de soins palliatifs - Prix récompense - 2003

### Objectifs

Récompenser le travail ou l'implication d'une personne, d'une équipe ou d'un organisme pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec.

### Présentation de candidatures

1. La candidature peut être soumise par la personne elle-même ou un tiers (avec l'accord de la personne concernée).
2. Compléter le formulaire et le retourner au secrétariat du Réseau des Soins Palliatifs avant le 15 mars 2003.
3. Résumer en moins de 500 mots quelles sont les réalisations en soins palliatifs de la personne, de

l'équipe ou de l'organisme présenté et en quoi leur travail a influencé les soins palliatifs au Québec.

### Mode d'attribution du prix

1. Le prix récompense sera accordé annuellement par le Réseau des Soins Palliatifs.
2. Le prix sera décerné lors du congrès annuel du Réseau des Soins Palliatifs.
3. Le comité d'attribution sera composé de :
  - Trois (3) membres du conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs ;
  - Un (1) représentant des milieux de soins palliatifs ;
  - Un (1) représentant extérieur reconnu pour son intérêt ou son

engagement aux soins palliatifs ;

- Toute autre personne jugée nécessaire par le conseil d'administration.

4. Les membres du comité seront nommés annuellement par le conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs.
5. Le comité peut décider de ne pas attribuer le prix si aucune candidature ne répond aux critères d'attribution.

### Exclusions

1. Les membres du conseil d'administration du Réseau des Soins Palliatifs ne peuvent être candidat pendant la période où ils occupent un poste à ce conseil ainsi que dans l'année qui suit la fin de leur mandat.

## Le deuil dans le milieu des soins palliatifs : Accompagner ceux qui restent

Extrait de la conférence prononcée à Rivière-du-Loup dans le cadre du congrès des soins palliatifs  
Suzanne Pinard, auteure, andragogue

*Ce n'est pas sortir d'un deuil qui est difficile, c'est d'y entrer avec la souffrance que cela comporte; de là toute l'importance d'être accompagné lorsqu'on y entre. @*

Les professionnels et les bénévoles qui travaillent dans le milieu des soins palliatifs naviguent en quelque sorte dans une mer de deuils : deuils de sa vie et des proches que l'on quitte, deuils de la perte d'une personne significative pour ceux qui restent. Nous aborderons ces derniers deuils au cours de cet exposé. Mon intention est de vous proposer cartes, outils et boussole pour vous aider à garder le cap dans votre tâche de bénévole, dans cette grande et noble expérience d'accompagnant des personnes en deuil.

### ACCOMPAGNER EN TOUTE CONSCIENCE

Pour accompagner en toute conscience, il est nécessaire de connaître et de comprendre le processus de deuil qui, à la façon d'une carte routière, indique les points de départ et d'arrivée et les routes à emprunter.

### Qu'est-ce que le deuil ?

Le deuil, c'est l'ensemble des réactions d'ajustement, d'adaptation et de transformation nécessaires pour que l'on puisse vivre sainement et de façon autonome après le décès d'une personne significative. (1)

### Les cinq étapes du processus de deuil

Le deuil est donc un processus qui, selon tous les auteurs consultés, comprend différentes étapes. Celles-ci sont marquées par un ensemble de réactions observables qui servent de points de repère lorsqu'on traverse son deuil de façon consciente. La séquence des étapes reflète l'ordre dans lequel ces réactions apparaissent généralement. Toutefois, cela ne veut pas dire qu'elles suivent toujours cet ordre, ni qu'elles se déroulent selon un programme rigoureux et immuable.

Les étapes ont tendance à se succéder, mais il peut se produire un retour surprenant à une étape que l'on croyait avoir franchie. Ces va-et-vient, s'ils sont bien vécus, se font toutefois de moins en moins fréquents à mesure que l'on avance et ils sont de plus en plus faciles à vivre.

Dans le modèle que j'ai conçu à partir de mes observations personnelles, le processus de deuil comporte cinq étapes successives, qui présentent une caractéristique particulière: les quatre premières peuvent se chevaucher, mais lorsqu'elles sont bien vécues, et qu'on passe à la cinquième, il n'y a pas de retour en arrière. On est propulsé vers le haut, toujours plus loin. (2)

Voici ces étapes et quelques caractéristiques de chacune de ces étapes :

#### Étape 1 - Choc, déni

Résistance à la souffrance, incrédulité, refus, rigidité

#### Étape 2 - Désorganisation

Déchirement, obscurité, effondrement, désespoir, état dépressif

#### Étape 3 - Réorganisation

Détachement, expression des émotions, réparation, espoir, désinvestissement de la relation avec la personne décédée

#### Étape 4 - Réappropriation de sa vie

Réflexion, nouvelle identité, changement des valeurs, créativité, sens, investissement dans le monde des vivants

#### Étape 5 - Transformation / Guérison

Transformation, pardon, libération, guérison, ouverture à la vie (3)

#### ACCOMPAGNER OU INTERVENIR

Dans le présent contexte, il est important de clarifier le rôle de l'inter-

venant et celui de l'accompagnant.

Je me réfère d'abord à la définition littérale du petit Robert:

A Intervenir, c'est prendre part à une action, à une affaire en cours dans l'intention d'en influencer le déroulement. @

Intervenir, c'est donc poser des gestes, des actes, dire des paroles en vue de résultats, d'objectifs à atteindre. L'intervention fait davantage référence à un cadre professionnel, à un rôle d'expert avec la responsabilité inhérente.

Toujours selon le petit Robert:

A Accompagner, c'est se joindre à l'autre, aller où il va en même temps que lui. @

L'accompagnement fait davantage référence à l'humanité, au sacré, à la dignité et il transcende toute profession. À titre d'exemple, un médecin intervient dans le traitement d'un malade avec l'intention de soulager ses douleurs et lorsque ses gestes, ses actes et ses paroles se teintent de présence au malade, d'écoute et de chaleur humaine, ce médecin est à la fois intervenant et accompagnant.

Lorsqu'il s'agit d'accompagnement, c'est l'autre qui guide l'expérience et c'est dans ce cadre que je situe le travail des bénévoles.

- Laissez d'abord la parole à l'autre, soyez totalement présent, aimant, soyez avare de conseils.

- Oubliez la performance; l'accompagnement de personnes en deuil est une tâche aussi difficile que noble. Elle sollicite notre sensibilité, notre fragilité, notre vulnérabilité. Elle nous confronte à nos propres deuils, à notre propre mortalité.

- N'ayez pas d'attentes et faites confiance à l'autre, c'est son histoire, son expérience. Son deuil lui appartient.

- Soyez à la fois accompagnant et éducateur au deuil; le fait de comprendre n'enlèvera pas la douleur à l'endeuillé, mais lui donnera du pouvoir sur son expérience et favorisera la prise en charge consciente.

- Acceptez de ne pas comprendre, de ne pas savoir. Respectez l'autre dans sa façon de réagir à l'événement; la douleur du deuil conduit à l'intimité profonde de l'autre.

- Soyez attentifs à ne pas vous "accrocher" aux modèles théoriques. Ils sont des repères, laissez votre cœur et votre intuition vous guider.

- évitez les paroles toutes faites, les clichés tels que: " tu vas t'en sortir, accepte, sois fort, il est bien et il ne souffre plus, il est au ciel ", etc.

- accompagnez dans le mouvement de don et de réception. Si vous dites: " je veux aider ", ajoutez: " je veux m'aider ". Si vous dites: " je veux donner ", ajoutez: " je veux recevoir ". Ce mouvement de don - réception est indispensable à l'équilibre et à l'humilité que requiert une telle relation. C'est ce mouvement qui ouvre à la véritable compassion.

#### ACCOMPAGNER AVEC COMPASSION ET TENDRESSE

Il y a nécessairement de la tendresse dans la compassion, il y a nécessairement exclusion de la pitié qui fait de l'autre une victime. La tendresse est un langage universel qui passe par tous les sens. Elle appelle la grandeur, la simplicité, la présence et la douceur.

## Le décès d'un enfant

### Expérience du chagrin chez les résidents en pédiatrie

Dr Krista Lawlor, MDCM, assistant professeur et directeur de programme pour les services des soins palliatifs du Centre de santé de l'Université McGill et de l'université McGill

Voici ce qu'une femme a écrit au décès de son petit-fils : " ...au moment de sa mort, / j'avais les yeux secs / et les dieux en manteau blanc / se sont détournés. "

Pourquoi, nous les médecins, ressentons-nous le besoin de nous détourner d'un enfant à l'agonie? Pourquoi sommes-nous parfois incapables d'être tout à fait présents aux personnes agonisantes et à leurs proches, de prendre pleinement conscience de leur douleur et de la souffrance inhérente à la perte d'un enfant? Et pourquoi est-ce souvent encore plus difficile pour nous, en tant que professionnels soignants, d'avouer notre propre douleur face à une telle perte ?

Ne pas reconnaître sa peine peut être un facteur important de détresse et de stress chez les fournisseurs de soins. Les résidents, comme les autres professionnels, subissent un stress important, voire exténuant, lorsqu'ils s'occupent d'un enfant à l'article de la mort. En effet, les résidents figurent probablement parmi les soignants les plus vulnérables dans cette situation, du fait de leur manque d'expérience et de leur manque de formation sur les questions touchant à la fin de vie. Au demeurant, les résidents vivent ces situations au sein d'un système médical qui ne reconnaît pas l'impact psychologique qu'un patient peut avoir sur eux, et qui n'explore ni ne favorise la prise de conscience de leurs propres réactions et de leurs émotions face à une telle perte. Il en résulte que les résidents sont vulnérables et peuvent subir un stress important sans que le milieu médical reconnaisse l'impact de cette expérience ou leur offre un soutien pour faire face à leur chagrin. Le présent exposé traite de l'expérience du chagrin chez les professionnels de la santé, notamment

les résidents en médecine confrontés à la mort d'un enfant dont ils s'occupent. J'ai d'abord effectué une analyse des articles portant sur les émotions ressenties par le personnel soignant après le décès d'un patient. Curieusement, peu d'auteurs traitent directement de l'expérience des professionnels de la santé à ce point de vue.<sup>2 3 4 5</sup> La plupart des articles mettent plutôt l'accent sur le stress que l'agonie de l'enfant produit chez les professionnels qui s'en occupent<sup>6 7 8 9 10 11 12</sup> ou sur le stress vécu par les résidents en formation.<sup>13 14</sup> Dans les articles plus récents, on commence à examiner le lien qui pourrait exister entre une douleur non avouée, le stress et l'épuisement professionnel.<sup>15 16 17 18</sup> Ils mettent également en lumière l'insuccès chronique de l'enseignement de la médecine et de la culture médicale dans son ensemble à composer avec les réactions émotionnelles des professionnels de la santé en cas de perte et de décès sur le lieu de travail.<sup>19 20 21</sup>

#### LE DÉCÈS D'UN PATIENT PÉDIATRIQUE

Il ne fait aucun doute que le stress et la détresse engendrés par le décès d'un enfant peuvent être accablants pour toutes les personnes ayant été en relation avec lui. Décrivant l'importance de la perte d'un enfant, des parents en deuil se sont exprimés en ces termes : " Le décès d'un parent, c'est la disparition de notre passé, le décès d'un conjoint, c'est la disparition de notre présent, le décès d'un enfant, c'est la disparition de notre avenir. ".<sup>22</sup> On a déjà écrit que les médecins trouvent le décès d'un enfant plus anxiogène que le décès d'un adulte.<sup>20</sup> D'après Easson : " Tous les médecins ressentent une certaine angoisse, de manière très personnelle, au décès d'un patient, mais le pédia-

tre, plus que les autres, est exposé à un poids affectif encore plus lourd en présence d'enfants qui affrontent la mort. "<sup>20</sup>

Le décès d'un enfant peut être encore plus difficile à vivre pour les étudiants, les résidents et autres employés de premier échelon qui risquent d'être laissés à eux-mêmes à se débattre avec les conséquences d'une telle perte. On n'a pas étudié les mécanismes de réaction spécifiques auxquels ont recours les résidents confrontés à la perte d'un patient, mais on a songé à certains facteurs qui pourraient être reliés à la capacité d'un étudiant en pédiatrie, ou à son incapacité, de s'adapter au décès d'un patient pédiatrique. Vachon et Pakes affirment que les jeunes résidents idéalistes et ayant rarement été exposés à la mort peuvent être plus sujets à l'épuisement professionnel " parce que leurs attentes irréalistes n'ont pas encore été mises à l'épreuve dans la réalité ".<sup>11</sup> Stein et Woolley rapportent que les membres du personnel de premier échelon peuvent se sentir particulièrement " incompetents et complètement dépassés par leur propre sentiment d'impuissance " lorsqu'ils sont laissés à eux-mêmes dans une situation extrêmement pénible comme tout ce qui entoure le décès d'un enfant.<sup>14</sup> D'autres études décrivent un rapport inverse entre " l'épuisement professionnel " et l'âge.<sup>9</sup> Vachon remarque que, dans un hospice, les employés plus jeunes sont plus sensibles au stress et plus susceptibles à l'épuisement professionnel que ceux plus âgés. Ils disent également être soumis à un plus grand nombre de facteurs de stress, manifester davantage de signes du stress, et disposer de moins de stratégies d'adaptation que leurs aînés.<sup>10</sup> Par contre, les travaux de Schowalter révèlent que l'âge des médecins en établissement



Lors du Congrès de Rivière-du-Loup tenu en juin 2002, l'équipe de rédaction avait demandé aux participants de répondre à un sondage afin de nous aider à mieux satisfaire vos besoins en ce qui a trait aux soins palliatifs. Il nous fait donc plaisir de vous communiquer les résultats de ce sondage. Soyez assuré que les suggestions émises seront prises en considération.

RÉSULTAT DU SONDRAGE				
	OUI	NON	Abstention	
Le bulletin répond à mes besoins	88	0	12	
Je conserve le bulletin pour références	82	10	8	
J'apprécie les chroniques suivantes :	Tout à fait d'accord	D'accord	En désaccord	Abstention
• Le Mot du Président	39	49	-	12
• Les nouvelles du Conseil d'administration	28	53	3	12
• La chronique de lecture	64	25	-	11
• Le texte de conférences	71	20	-	9
Les aspects suivants sont traités pour répondre à mes besoins :				
• Les aspects physiques	71	22	-	7
• Les aspects psychosociaux	68	22	-	10
• Les aspects spirituels	63	27	-	10

L'équipe de rédaction  
Par : Jean-Yves Langevin, pharmacien

## PROCHAIN CONGRÈS DU RÉSEAU DES SOINS PALLIATIFS Du 15 au 18 juin 2003

En juin 2003, le Réseau des soins palliatifs et l'Association canadienne de soins palliatifs uniront leurs efforts pour tenir un congrès conjoint à Québec. Cet événement réunira ceux et celles qui, de partout au Canada, s'intéressent aux soins palliatifs. Pour la première fois dans l'histoire de chacune des deux associations, nous offrirons un congrès bilingue avec traduction simultanée des séances majeures. Des séances au choix dans les deux langues officielles seront aussi au programme pour permettre à tous de participer pleinement au congrès.

Sous le thème *Plusieurs visages, une même passion*, ce congrès permettra des échanges sur l'avancement et les progrès en soins palliatifs et sera un moment fort pour le renforcement des réseaux d'échanges en soins palliatifs.

### Conférenciers invités :

Dr Derek Doyle, médecin, co-auteur de "Oxford textbook of palliative care"  
*Plusieurs visages, une même passion*

Madame Barbara Sourkes, psychologue  
*L'enfant en fin de vie, une leçon pour l'adulte*

Congrès national de soins palliatifs  
C.P. 65

Varenes, QC – J3X 1P9

Téléphone : (450) 652-0918 – Télécopieur : (450) 929-1472 – Adresse électronique : [jocbr@videotron.ca](mailto:jocbr@videotron.ca)

La tendresse s'accommode très bien du silence mais elle ne s'accorde jamais avec la vitesse. Elle ouvre le chemin du cœur de ceux qui la donnent et de ceux qui la reçoivent. J'entends ici le cour au niveau spirituel, symbole du centre de l'âme, de la profondeur de l'être, de l'amour.

Références: (1) Pinard S. De l'autre côté des larmes, Page 29  
(2) @ @ Page 30  
(3) @ @ Page 31

## CONCLUSION

Le mot "accompagner" tire son origine de " cum pane ", qui signifie partager le pain, ce pain qui est essentiel à la vie. L'Amour, la Tendresse sont

essentiels dans la vie, dans la mort, dans le deuil.

La tendresse, c'est notre boussole dans l'accompagnement de ceux qui partent et de ceux qui restent.

## Le forum des bénévoles

Gilles Joly, bénévole, membre du Conseil d'administration

Lors du congrès de Rivière-du-Loup, j'ai eu l'occasion de rencontrer de nombreux bénévoles. Le but de l'atelier était de voir s'il est opportun d'instituer un forum de bénévoles dont le but serait d'échanger de l'information, de répondre à certains besoins spécifiques ou ponctuels et de proposer des outils de formation de base ou de formation continue.

Nous avons d'abord constaté que les équipes de bénévoles travaillent dans des conditions très différentes; plusieurs facteurs entrent en cause pour expliquer ce phénomène : il peut s'agir d'une équipe qui assure un accompagnement à domicile ou dans un établissement de soins palliatifs; dans certains cas, les bénévoles font partie de l'équipe multidisciplinaire et dans d'autres, ce n'est pas le cas. Le support apporté aux bénévoles varie beaucoup d'un endroit à l'autre. La formation donnée aux nouveaux ne semble pas toujours adéquate; la formation continue existe dans certains endroits, pas ailleurs.

Le regroupement n'a pas pour but d'imposer des règles ou des normes de pratique; sa fonction première est d'apporter support et aide aux

bénévoles ou aux équipes qui en ressentent le besoin et de briser l'isolement dans lequel se trouvent certains d'entre nous.

Il peut cependant promouvoir des valeurs fondamentales, proposer des outils de formation et des méthodes de travail.

Le conseil d'administration a donc décidé de mettre sur pied un comité de bénévoles. La distance entre les différentes régions étant ce qu'elle est et les moyens financiers étant limités, il est probable que le comité à venir aura plusieurs pôles.

Les régions de Québec et de Montréal sont évidemment des endroits propices pour établir des composantes du comité; cependant, le nombre de participants doit être limité pour assurer un bon fonctionnement de ces groupes.

Il est également possible de rejoindre à distance ceux qui sont trop loin des grands centres, via Internet ou le téléphone; même s'il est impossible de tenir des réunions, il est souhaitable que ces personnes ou ces équipes soient consultées et puissent

faire valoir leur point de vue et leurs propositions. Ce pôle à distance peut regrouper non seulement les bénévoles des régions éloignées des grands centres, mais également tous ceux qui désirent y participer et qui ne font pas parties des pôles de Montréal ou de Québec. Le nombre de participants n'a pas à être limité.

L'invitation est donc lancée aux équipes de bénévoles ou aux bénévoles qui aimeraient participer à ce projet; il suffit de manifester votre intérêt en me rejoignant à l'une des adresses suivantes :

### Par la poste :

435, rue des Gaillards  
Sainte-Adèle, Québec  
J8B 3L5

### Par téléphone :

450 229-5086

### Par courriel :

[gillesjoly@sympatico.ca](mailto:gillesjoly@sympatico.ca)

## Retour sur le 12e Congrès de l'Association Québécoise de soins palliatifs Rivière-du-Loup - Mai 2002

Les 30 et 31 mai derniers avait lieu le 12<sup>ème</sup> congrès québécois de soins palliatifs. Pour la première fois, l'Association québécoise de soins palliatifs s'associait avec un regroupement régional pour présenter ce congrès annuel soit le RISPEQ (regroupement des intervenants en soins palliatifs de l'est du Québec). Pour les organisateurs tout comme pour les participants, cet événement fut un succès. En effet, plus de 800 personnes ont participé à ce congrès qui se tenait en région. Cela témoigne de la vitalité du mouvement des soins palliatifs partout au Québec, de la pertinence de bonifier les communications et échanges auprès de tous les intervenants et de développer notre réseau de support. Rappelons que c'est sous le thème "les soins palliatifs, une présence branchée sur la vie" que les participants ont pu enrichir leurs connaissances et compétences. Ainsi, la conférence d'ouverture donnée par M. Bernard Keating nous a permis de réfléchir sur les choix de soins que nous sommes appelés à faire comme soignant mais également comme individu appartenant à une société confrontée à de nouvelles technologies, à des enjeux sociaux, moraux et éthiques. Tout au long de cette présentation, les participants ont pu saisir la réalité du questionnement nécessaire face aux valeurs qui sous-tendent les choix de soins et l'importance de la réflexion éthique pour une intégration plus harmonieuse des valeurs techniques et humanistes, et ce, pour une visée de soins de qualité. Rappelons également les autres moments de plénières avec M. Denis Savard, précédés d'une cérémonie où l'intention manifeste était de porter

un regard d'accueil inconditionnel sur l'homme, au-delà de ses croyances religieuses et ce, dans un moment très particulier soit la fin de vie. La plénière réservée aux bénévoles témoignait elle aussi de ce respect inconditionnel de la vie puisque Mme Suzanne Pinard a su captiver son auditoire avec le thème de l'accompagnement des proches en soins palliatifs. Enfin, pour clôturer les deux jours du congrès, M. Réjean Thomas, médecin très impliqué socialement et dans la lutte contre le VIH-SIDA, a dressé un tableau de cette réalité qui, pour plusieurs intervenants en soins palliatifs, reste méconnue.

Les participants ont pu constater qu'à travers les quatre plénières, la valeur de la vie, l'accueil de l'autre, l'empathie et la réflexion libre constituaient la ligne de fond de ces deux journées. Les présentations cliniques présentées étaient très variées et en grand nombre soit environ une soixantaine. La réalité complexe des soins palliatifs y était représentée :

- ① Accompagnement : l'expérience des proches, des soignants et de la personne malade
- ② Réalités bio-médicales de problématiques en soins palliatifs
- ③ La recherche
- ④ Réalités bio-médicales de problématique en soins palliatifs
- ⑤ Les deuils, etc.

Les participants ont fréquemment mentionné la difficulté qu'ils avaient eu à faire un choix pour chaque bloc d'ateliers, la pertinence et la diversité étant grandes.

L'appréciation et l'évaluation générale du congrès furent très positives. Soulignons particulièrement la journée des bénévoles, son organisation et son accueil ainsi que l'ensemble du congrès pour son organisation, son accueil, le cahier des participants puis l'intérêt et la pertinence des présentations cliniques.

Nous tenons enfin à remercier tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin à cette réussite, soit par leur participation, soit par leur implication dans l'élaboration de ce congrès. MERCI !

Il ne nous reste plus qu'à nous donner rendez-vous pour le 13<sup>ème</sup> congrès québécois de soins palliatifs qui aura lieu en collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs du 15 au 18 juin 2003 à Québec.

*Louise La Fontaine, MD*

## 12e Congrès AQSP 2002 - Rivière-du-Loup

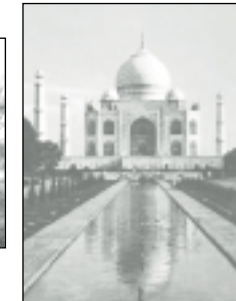
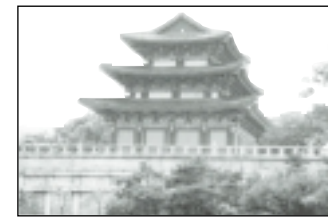


**Louise La Fontaine**  
*Présidente du congrès*  
**Louis Roy**  
*Président du Réseau de soins palliatifs*



Pour souligner le travail de **Bernard-J. Lapointe** au sein du Réseau de soins palliatifs

### TROIS CULTURES



• **Chan Huy Dharmacarya**  
*Maison de pleine conscience de Montréal*  
• **Abbé Jules Massé**  
*Aumonier du CH de Rivière-du-Loup*  
• **Abdallak Assafiri**  
*Centre culturel islamique de Québec*



L'auditoire québécois de Rivière-du-Loup attentif à la vision interculturelle des soins palliatifs



**Robert Thiffault**  
**André Brizard**  
*En atelier*



**Catherine Nadeau**  
*En atelier*