

Bulletin

Volume 21 • n° 2 – Automne 2013



2^e congrès international francophone de soins palliatifs 23^e congrès du Réseau

À LA RENCONTRE
DE NOS DIVERSITÉS :
VERS DES SOINS PALLIATIFS POUR TOUS

Sommaire

Mot de la présidente	02
État de situation des soins palliatifs au Québec et défis qui nous attendent	03
De l'adieu aux vivants à celui des vivants, pour quoi le rite actuel? Admettre, offrir, transmettre	07
Le 2 ^e congrès international francophone de soins palliatifs et 23 ^e congrès du Réseau	12
Prix Reconnaissance 2013 du Réseau de soins palliatifs du Québec	15
Projet ayant obtenu la bourse du Réseau: Refonte de la formation de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec	16
Rapport annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ)	17
Création de la Fédération internationale de soins palliatifs	20
Naissance de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs	21
Retour sur ma participation au 2 ^e congrès international francophone de soins palliatifs et au 23 ^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec	22
Des nouvelles des régions du Québec	23
Congrès, colloques et formations à venir	23
Chronique J'ai lu	25
Chronique Palli-Science	26



COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

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

Photos

M^{me} Manon Dansereau
M. Denis J. Roy

Révision

M^{me} Manon Champagne

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M. Jessy Savaria
Directeur général

M^{me} Marie-Claude Gauthier
Comptable

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

514 826-9400
info@reseaupalliatif.org

Conception graphique
colpron.com

Photo page couverture :
Gracieuseté du Palais des congrès
de Montréal

Impression
JB Deschamps
1 750 exemplaires

Logo FSC

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

Veuillez faire parvenir
vos articles en format Word à :
manon.champagne@uqat.ca

www.reseau-palliatif.org

Prochaine parution :
Hiver 2014

Tombée des textes
1^{er} février 2014

Le mot de **la présidente**



Bonjour à tous,

L'espace d'un instant et nous voici déjà rendus à l'automne.

Le deuxième congrès international francophone est derrière nous. Vous y avez participé, vous avez donc vécu et entendu toute la richesse des conférences et ateliers et, surtout, vous avez eu l'occasion de tisser des rapports privilégiés avec de nombreuses personnes venues de plusieurs pays.

Mille mercis à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réussite de ce congrès. Un merci particulier aux coprésidents, D^{re} Justine Farley et D^r Louis Roy ainsi qu'à nos chefs d'orchestre du comité scientifique, M^{me} Suzanne Mongeau et D^r Serge Daneault.

Lors du congrès, nous avons pu officialiser la création de la Fédération internationale de soins palliatifs. Des intervenants de plusieurs pays en font maintenant officiellement partie et auront à travailler à sensibiliser les gens et à améliorer l'accès aux soins palliatifs dans plusieurs pays moins nantis. De nombreux projets seront mis de l'avant par cette nouvelle association et c'est un dossier qui sera intéressant à suivre.

Une autre association a également profité de l'occasion du congrès pour tenir une première rencontre, soit la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Bonne route à cette nouvelle association!

Pour ceux qui n'ont pu assister à notre assemblée générale annuelle, nous avons inclus, dans ce numéro du Bulletin, le rapport de tous les comités. Remarquez l'ampleur du travail fait par ces comités qui œuvrent souvent dans

l'ombre. Merci à tous ceux qui s'y impliquent. Lors de l'assemblée générale, nous avons eu le plaisir de remettre le Prix Reconnaissance du Réseau au D^r Serge Daneault et une bourse à la Fédération du Mouvement Albatros du Québec. Bravo!

Je tiens à remercier les membres du conseil d'administration pour la confiance qu'ils me témoignent comme présidente du Réseau. Je suis convaincue qu'ensemble nous pouvons faire avancer les soins palliatifs au Québec. Nous disons au revoir cette année à M^{mes} Linda Lefort et Catherine Nadeau, D^r Joseph Ayoub, M. Gilbert Cadieux et D^r Serge Daneault. Je les remercie pour leur précieuse collaboration. Il nous fait plaisir d'accueillir maintenant M^{me} Dawn Allen, D^{re} Christiane Martel, M. Georges-Émile Bourgault, M. Alain Legault, M. Ivan Lessard et M. Bachir Saouaf (membre coopté). Nous leur souhaitons la bienvenue au sein de notre équipe!

En juin dernier, le projet de loi n° 52, concernant les soins de fin de vie, a été déposé à l'Assemblée Nationale. Suite à ce dépôt, nous avons formé un comité spécial afin de mieux analyser ce projet de loi et de mieux argumenter notre intervention lorsque sera venu le temps de la consultation. Suivez la progression de ce dossier en consultant notre site web et par l'entremise de nos infolettres.

Je vous invite à lire tout le contenu de ce Bulletin afin de vous replonger dans l'ambiance du congrès et, aussi, pour profiter de nos différentes chroniques.

N'hésitez pas à nous envoyer vos bons coups, il nous fera plaisir de les partager à tous nos membres.

Passez un bel automne!

Alberte Déry ■



État de situation des soins palliatifs au Québec et défis qui nous attendent

Par : **Louis Roy**, médecin, Soins palliatifs, CSSS de Québec-Nord et Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec)

Nous remercions D^r Louis Roy d'avoir accepté que le Bulletin publie une version enrichie du texte de la conférence plénière qu'il a présentée à l'occasion du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et 23^e congrès du Réseau.

Le Québec fut l'un des berceaux du développement des soins palliatifs et a été un chef de file dans la Francophonie par ses initiatives en la matière. Quarante ans après l'ouverture de la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital Royal-Victoria à Montréal et près de 30 ans après l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin, première maison francophone de soins palliatifs, où en sommes-nous et quels sont nos défis pour l'avenir? C'est à ces questions que j'ai cherché à répondre lors du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs qui s'est tenu à Montréal en mai dernier. Je reprends ici cette réflexion pour vous.

Au Québec, comme dans beaucoup d'autres endroits, l'éclosion des soins palliatifs a été le fait de quelques pionniers visionnaires et humanistes qui n'acceptaient pas que les patients soient laissés à l'abandon face à la souffrance et la fin de vie. Balfour Mount, Maurice Falardeau, Andrée Gauvin, Jean-Louis Bonenfant et Louis Dionne sont quelques-uns de ces pionniers qui ont jeté les bases de ce qui allait devenir un mouvement à l'échelle du Québec.

En regardant l'éclosion et le développement des soins palliatifs au Québec depuis 40 ans, force est de constater, encore une fois, que ces soins inscrits dans la générosité sont devenus réalité grâce au travail de professionnels et de bénévoles engagés et dévoués. Toutes ces initiatives ont un point en commun, elles sont nées d'un effort local et non d'une planification ou d'une volonté politique.

Cependant, nous devons reconnaître qu'il y a eu des initiatives de la part des politiques et des gestionnaires, mais les retombées en sont, jusqu'à maintenant, demeurées discrètes. Récapitulons ici les tentatives en matière de

soins palliatifs de la part des décideurs des 10 dernières années :

2004 Publication de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à la demande du ministre de la Santé de l'époque, le D^r Philippe Couillard. Cette politique mettait de l'avant la nécessité des soins palliatifs et mentionnait le droit des patients à avoir accès à ceux-ci. Nous y retrouvons aussi les éléments d'équipes interdisciplinaires, de choix de la personne, d'augmentation des soins à domicile, de continuité des soins et de formation du personnel. Malheureusement, cette politique n'est pas arrivée avec un plan d'action et un échéancier et, encore moins, avec des ressources financières. Le résultat est que 10 ans plus tard, les soins palliatifs ont progressé certes un peu partout au Québec, mais l'accessibilité, la qualité, la continuité des soins, etc. sont loin d'être rendues là où nous aurions pu l'espérer.

2006 L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a publié un rapport dans lequel il est fait mention que 69 % des décès d'adultes survenus au Québec de 1997 à 2001 étaient consécutifs à une maladie nécessitant des soins palliatifs en fin de vie. Avec une moyenne à ce moment de 53 000 décès par an, cela nous donnait plus de 36 000 personnes qui avaient besoin de soins palliatifs par année. En outre, les plus récentes statistiques sur l'évolution des décès et les perspectives pour les prochaines années, laissent à penser qu'en 2050, il y aura environ 100 000 décès par année, donc près de 70 000 personnes qui nécessiteront des soins palliatifs. Dans l'état actuel des équipes en place, nous ne sommes pas partis pour être en mesure de répondre à cette augmentation de la demande.

Mars 2012 La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du Québec a déposé son rapport où il est fait mention que l'accès aux soins palliatifs doit être garanti pour tous, que les ressources pour le domicile doivent être bonifiées,



que le personnel doit bénéficier d'une formation adéquate et que les établissements du réseau de la santé du Québec devraient être obligés d'offrir des soins palliatifs.

Juin 2013 Le gouvernement du Québec a déposé à l'Assemblée nationale le projet de loi n° 52 concernant les soins palliatifs, incluant le droit de la personne en fin de vie à avoir accès à une chambre privée. Ce projet de loi inclut aussi la «décriminalisation» de l'euthanasie ou de l'aide médicale à mourir, comme on se plaît à l'écrire.

Quels résultats ont eus, depuis 10 ans, politiques, rapports et comités, sur les soins aux patients? Mon cœur devient triste lorsque je regarde autour de moi. Certes, je vois des équipes qui se sont implantées un peu partout. Équipes à domicile, unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, maisons de soins palliatifs, mais toutes ces équipes, tous ces lieux, sont constamment menacés. Que le budget d'un établissement ne soit pas équilibré et voilà que l'on remet en question la pertinence de telle intervention ou l'utilité de telle profession au sein de l'équipe. Dans de nombreux CLSC, les patients en fin de vie à domicile ont droit à un soin d'hygiène par semaine, parfois deux s'ils souffrent d'incontinence. Peu surprenant que les familles amènent volontiers leur proche à l'hôpital, via la salle d'urgence. Parlant de salle d'urgence, il s'agit encore trop souvent du seul moyen pour entrer à l'hôpital ou en lit de soins palliatifs, lorsqu'il n'est plus possible de continuer à domicile. Le système ne prévoit pas la possibilité de faire une transition directe. Pourtant, il ne s'agit pas d'une urgence, la situation ne nécessite pas l'infrastructure d'une salle d'urgence. Bien souvent, il suffirait de si peu pour changer le monde.

Malgré ce triste constat, il me faut souligner les réalisations qui se sont faites.

Tout d'abord, le développement des maisons de soins palliatifs n'a cessé de progresser depuis 20 ans. Nous avons maintenant 28 maisons en opération pour un total de 235 lits, réparties dans tout le Québec. Dix projets sont en cours et il y a aussi trois projets à l'étude. Cette éclosion des maisons est un signe du dynamisme des intervenants au niveau local et reflète la volonté des gens d'avoir accès à des soins appropriés et de qualité quand la vie achève son cours. Elles naissent et grandissent pour répondre à un besoin constaté à l'échelle locale. Le financement des maisons de soins palliatifs a été grandement amélioré suite à une entente avec le MSSS, entente ayant permis d'harmoniser le soutien financier qu'elles reçoivent. Cependant, leur situation financière reste souvent fragile et des efforts constants doivent être déployés pour faire des collectes de fonds.

Dans les hôpitaux du Québec, le développement des équipes et des unités de soins palliatifs a été largement favorisé depuis une dizaine d'années suite à l'ajout des soins palliatifs dans les critères et normes d'évaluation d'Agrément Canada (anciennement Conseil canadien d'agrément des établissements de santé). Le mot vous semblera gros, mais les gestionnaires et directeurs d'hôpitaux n'aiment pas avoir une mauvaise note lors de l'évaluation de leur établissement et c'est à plusieurs reprises que j'ai constaté que les soins palliatifs apparaissent ou sont bonifiés dans un hôpital alors que le Conseil d'agrément annonce sa visite ou, suite à la visite d'agrément, lorsque des recommandations très précises sont faites à ce niveau. Je vous le dis donc en toute confidentialité, et ne le répétez surtout pas, mais il faut profiter d'occasions comme l'agrément ou l'accréditation de votre établissement pour faire avancer vos dossiers.

Troisième lieu de dispensation des soins palliatifs, le domicile reste un enfant pauvre du système. Fragiles, rarement complètes, souvent menacées par l'état des finances des CLSC, les équipes à domicile, qu'elles soient dédiées aux soins palliatifs ou qu'elles offrent l'ensemble des services à domicile, peinent à se maintenir. La main-d'œuvre y est particulièrement instable, rendant difficile la création d'un sentiment d'appartenance. De plus, un fardeau économique particulièrement lourd touche les familles qui soutiennent une personne en soins palliatifs à domicile. Dans tous les rapports et documents parlant des soins palliatifs, nous retrouvons la mention d'un effort à consentir pour le développement à domicile, mais les vœux demeurent pieux, faute de crédits budgétaires supplémentaires.

Finalement, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) voient, année après année, un tiers de leurs résidents décéder. Il existe quelques initiatives pour intégrer les soins palliatifs aux soins prolongés, mais beaucoup d'efforts devront être faits dans les prochaines années pour offrir à nos personnes vivant en centres d'hébergement une fin de vie digne et dans le confort. Chambres privées, espace pour la famille et formation et soutien au personnel soignant doivent faire leur apparition dans le contexte des centres d'hébergement.

Je souhaite revenir ici sur un élément que j'ai effleuré plus haut et qu'il est convenu, dans le jargon de la gestion, d'appeler le « corridor de soins ». Malheureusement, les soins palliatifs souffrent beaucoup d'être organisés en silos fermés, chaque équipe étant indépendante et autonome. Les membres des équipes à domicile et celles en hôpital ne se connaissent pas ou n'ont que de rares contacts entre eux, de même pour celles et ceux qui œuvrent en maison de soins palliatifs. Ce type de fonctionnement fait en sorte que la dispensation des soins est constamment entravée par l'absence de fluidité entre les différents milieux et équipes de soins. J'ai glissé un mot plus haut concernant le patient qui est à domicile et pour qui il faut se diriger vers un lit de soins palliatifs, le maintien à domicile étant devenu impossible. À moins d'un coup de chance rarissime pour qu'un lit de soins palliatifs soit disponible au moment même où le patient nécessite ce lit, le patient devra faire un transit via la salle d'urgence pour y attendre une place appropriée dans 24, 48 et parfois 72 heures. De même, le patient à domicile qui aurait besoin d'un examen d'imagerie pour clarifier une situation se verra dans une situation intenable d'une attente d'une place pour une imagerie en externe qui peut prendre plusieurs semaines, parfois des mois, à moins, encore une fois, de faire un passage par l'urgence. Certains questionneront la pertinence de faire de l'imagerie si nous sommes en soins palliatifs, mais pour ma part, j'estime que le fait d'être en soins palliatifs ne justifie pas de baisser nos standards de soins et que, parfois, une imagerie ciblée permettra de clarifier la situation et de mieux soulager la personne. Ce corridor de soins souffre aussi du défaut que j'oserais appeler le sens unique. Plusieurs mesures ont été mises en place pour faciliter le départ rapide de l'hôpital, mais rien n'est prévu pour le retour à l'hôpital, si ce n'est, encore et toujours, via la salle d'urgence.

Pour terminer cet état de situation, je me dois de faire mention de la méconnaissance des soins palliatifs par la population. Au fil des années, plusieurs personnes du grand public ont vu passer un membre de leur entourage dans un service de soins palliatifs et donc certains vont demander d'être référés vers ces services

le temps venu. Cependant, il n'est pas rare de rencontrer des gens qui, soit ne connaissent pas du tout les soins palliatifs, ou en ont une conception erronée. « Allez-vous lui donner LA piqûre ? » est malheureusement une question fréquente lorsque les soins palliatifs sont demandés. L'arrivée possible de l'aide médicale à mourir, suite au projet de loi n° 52, va venir compliquer encore plus le tableau, les gens ne sachant plus qui ou quoi croire des explications et informations qu'ils recevront.

Le tableau que je viens de vous brosser n'est pas très rose, bien qu'il nous faut reconnaître que depuis 20 ans, il y a eu amélioration dans l'accès aux soins palliatifs et leur qualité. Quels défis devrions-nous relever pour nous assurer que, dans un horizon de 3 à 5 ans, toutes et tous aient accès partout au Québec, en ville ou en région, aux soins qu'ils méritent lorsque, à défaut de pouvoir être guéris ou de voir leur vie prolongée, ils ont besoin de recevoir soutien et confort ?

Tout d'abord, il faut que les soins soient disponibles en quantité et en qualité requises. Pour ce faire, le Québec fait face à un défi de taille, celui de sa grande superficie combinée à une faible densité de population. Cependant, il ne faut pas voir cela tout en noir et blanc. Dans de nombreuses régions moins densément peuplées, se sont implantées des équipes locales bien arrimées dans leur communauté et offrant d'excellents soins. Le point faible vient essentiellement du fait que les équipes qui se sont développées sont le fait de l'initiative d'une ou de quelques personnes à l'échelle locale, tant en région qu'en ville. Ces équipes sont rarement le fruit d'une volonté politique ou des gestionnaires d'établissements. De ce côté, je n'oublierai jamais les mots d'une directrice de CLSC, il y a de cela moins de 15 ans, qui devant mes commentaires sur la nécessité de répondre aux besoins en soins palliatifs à domicile m'avait dit : « Les soins palliatifs, c'est sans intérêt, sans avenir, et cela ne fait pas partie des services que mon établissement doit offrir ». Face à cela, je n'ai pas insisté, je suis allé voir ailleurs si j'y étais. Onze ans plus tard, après les fusions et la création des CSSS, je suis revenu vers les soins palliatifs à domicile. La direction avait changé et les normes de l'agrément aussi ! Contrairement à un pays comme la France, au Québec nous en sommes encore souvent aux vœux pieux. En une décennie, la France est devenue un lieu où les soins palliatifs font partie intégrante des soins et ne sont pas constamment menacés de coupure. Tout cela parce que devant le grand retard que ce pays présentait dans la dispensation des soins palliatifs, le ministre de la santé de l'époque, le Dr Bernard Kouchner, en a fait une priorité à l'échelle nationale et y a consacré des ressources financières.

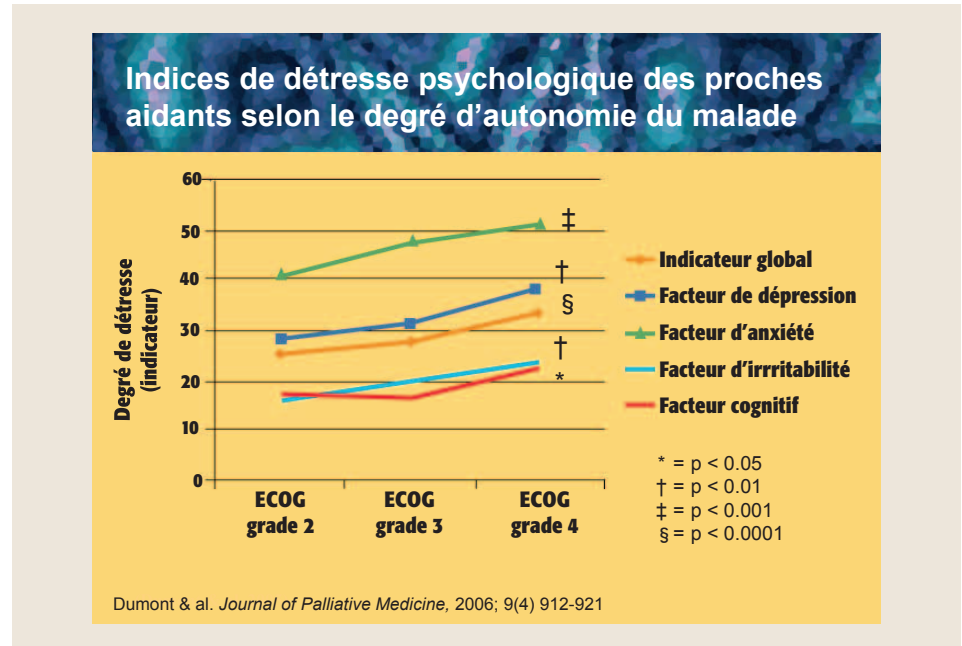
Dans cette dispensation de soins, il nous faut particulièrement mettre un accent et des ressources pour le domicile. Plusieurs raisons justifient d'y mettre des efforts rapidement. Tout d'abord, les patients souhaitent demeurer à leur domicile le plus longtemps possible et plusieurs aimeraient y décéder. Bien accompagnés et soutenus, les patients et les familles sont mieux dans le confort de leur foyer qu'à l'hôpital. De plus, les coûts pour permettre à une personne de demeurer à domicile sont nettement moindres pour le système de santé et les investissements supplémentaires que l'on pourrait y faire se justifieraient par les économies que cela entraînerait relativement aux ressources plus lourdes qui sont nécessaires dans un milieu comme l'hôpital.

Pour offrir des soins de qualité, nous devons aussi avoir accès aux ressources professionnelles appropriées. Heureusement, les programmes des collèges et universités ont commencé à intégrer les soins palliatifs dans leur enseignement, mais ce changement aura un effet lent sur la main-d'œuvre. Nous devons donc compter sur la formation en cours d'emploi pour amener celles et ceux qui sont déjà sur le terrain à connaître la philosophie, les attitudes et les techniques propres aux soins des gens en fin de vie. Mais, même en offrant de la formation, le système de santé québécois fait face depuis plusieurs années à un problème de recrutement du personnel. Avec les années 1980 et 1990, où très peu d'emplois étaient disponibles dans le milieu de la santé, cycle qui s'est brusquement terminé avec les retraites et préretraites massives de 1997, les jeunes se sont mis à bouder ce champ de travail et les ressources manquent maintenant. Il faut donc augmenter l'attrait du travail dans les sciences de la santé, mais il est difficile de renverser une perception négative dans la population. Côté médical, la situation est difficile aussi. Partout, en ville comme en région, peu de médecins s'intéressent aux soins palliatifs, particulièrement à domicile. Il faut ici aussi redorer ce blason terni. J'ai une petite anecdote à ce sujet. Tout récemment, une infirmière pivot en oncologie (IPO) de l'hôpital fait une demande de suivi en soins palliatifs à domicile, incluant la nécessité de trouver un médecin pour le suivi. L'infirmière de notre équipe à domicile confirme avec le patient qu'il n'a pas de médecin de famille et me donne la demande pour une prise en charge de ma part. J'appelle donc le patient pour lui proposer une première rencontre ensemble à son domicile. Éberlué, le patient me dit qu'il ne me croit pas et qu'il n'apprécie pas la blague. Au final, il a fallu que l'IPO parle à nouveau au patient pour lui expliquer que ce n'était pas une blague et qu'il devrait accepter ma visite!

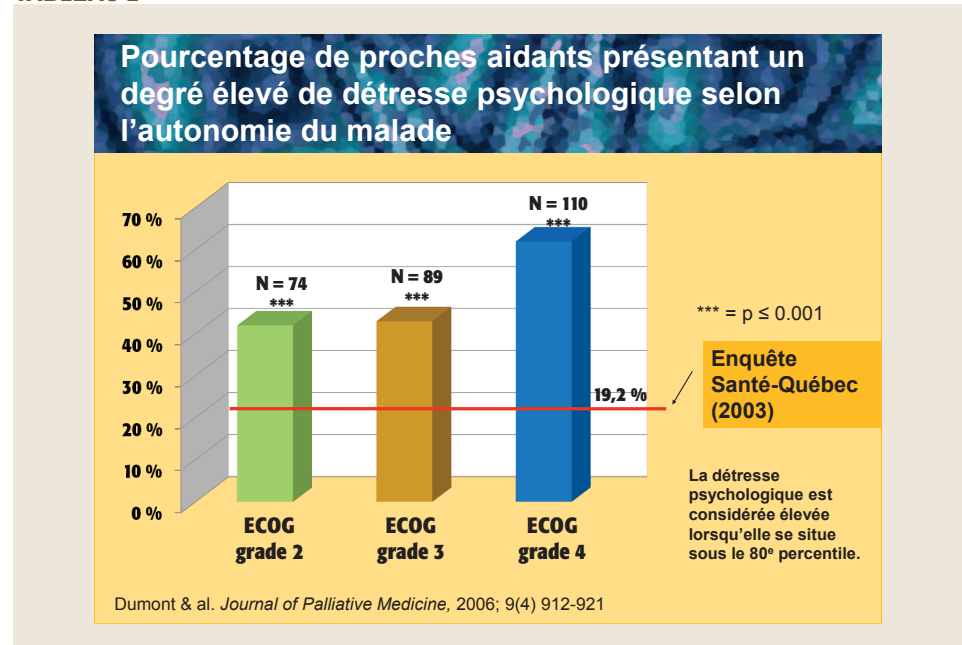
Le développement des soins palliatifs doit aussi tenir compte du fardeau que la situation des soins palliatifs représente pour la personne malade et pour ses proches. Fardeau émotif bien sur, mais aussi fardeau organisationnel et, souvent oublié, fardeau économique. Le patient ne veut pas épuiser ses proches. Ces proches qui doivent, au travers de la maladie, composer avec le travail, la famille, les enfants, mais aussi avec des pertes de revenus ou des dépenses supplémentaires.

Les familles étant plus petites et souvent dispersées, l'ensemble des tâches se concentre sur les épaules d'une ou deux personnes qui s'épuisent plus rapidement et présentent des indices de détresse psychologique intense. Les travaux de Serge Dumont ont démontré combien la détresse peut devenir importante pour les aidants. Les tableaux 1 et 2, tirés des travaux publiés par ce chercheur, démontrent que plus l'intensité de la maladie augmente, plus la détresse des proches aidants augmente.

TABEAU 1



TABEAU 2



Note: ECOG est une échelle de l'intensité de la maladie, qui va de zéro à 5. À zéro, la personne peut être considérée comme bien portante ou n'ayant pas d'entrave à son autonomie due à la maladie, alors que 5 indique le décès de la personne. À titre d'exemple, plusieurs traitements de chimiothérapie ne seront pas donnés si la personne a un ECOG \geq 3.

« Un vieux proverbe dit
« l'occasion fait le larron ».
De mon côté, j'aime
bien utiliser une version
modernisée: « l'obligation
fait le larron » »



D'autres travaux de Serge Dumont ont mis en évidence le fardeau économique que représente la maladie en phase palliative. Malgré un système de santé public qui couvre largement les soins nécessaires, les patients en phase palliative et leurs proches font l'expérience de pertes de revenus et de dépenses supplémentaires (médicaments, matériel de soins, déplacements, etc.) qui engendrent un fardeau non négligeable.

Quelles solutions avons-nous ?

Une mobilisation à tous les niveaux

La première piste à toucher est celle de la volonté de changer. Si le système semble stable et autarcique, qu'il ne montre pas d'indices de risque d'éclatement, la volonté de changer ne sera pas là. J'ai mentionné plus haut qu'il y a peu ou pas de volonté politique ou administrative pour pousser le développement des soins palliatifs, mais je serais bien ingrat de leur jeter la première pierre. Le système de santé est une énorme machine où nous retrouvons de très nombreuses priorités de tout ordre. Qu'est-ce qui est le plus important? Le plus pressant? Difficile à déterminer pour un gestionnaire ou un fonctionnaire, encore plus pour un élu dont ce n'est pas le champ d'expertise. C'est pourquoi il importe que les intervenants de la base, celles et ceux qui sont sur le terrain, sur la ligne de front des soins, vous et moi, fassent ressortir et comprendre les besoins de la population à ceux dont la tâche est de mettre les ressources aux bons endroits. Il faut aussi que monsieur et madame tout le monde sachent quels soins peuvent être disponibles pour les aider. Encore une fois, une large part de cette information peut être donnée par les soignants du terrain. La pression de la demande de soins et services, combinée à la nécessité de répondre aux normes et standards édictés par les organismes de surveillance de la qualité des soins, vont faire en sorte qu'une réponse sera nécessaire et la réponse sera d'autant plus rapide et énergique que la demande sera intense. C'est ce que nous pouvons appeler la mobilisation à tous les niveaux.

Un vieux proverbe dit « l'occasion fait le larron ». De mon côté, j'aime bien utiliser une version modernisée: « **l'obligation** fait le larron ». Rien n'est plus efficace pour faire changer un système que l'obligation de répondre à des demandes prescrites ou de devoir se conformer à des normes sans lesquelles la pratique ne pourra continuer. Nous sommes tous sensibles à cela. Nous voulons tous avoir une bonne note lors de l'évaluation. Que ce soit le député dont la note d'évaluation sera reçue lors du prochain scrutin ou le gestionnaire qui voit arriver l'agrément ou l'accréditation, ou le professionnel à qui on demande s'il pratique selon les normes prévues, tous et toutes veulent éviter les réprimandes. Donc, faisons en sorte que la population, informée des soins qui sont possibles lorsque la guérison n'est plus possible, réclame des soins palliatifs.

De la quantité, mais aussi de la qualité

Cependant, ouvrir la vanne de l'accès à des soins palliatifs pour tous au moment opportun ne saurait être suffisant. Il faut aussi y mettre la qualité. Qualité de soins, formation des soignants et efficience des montants mis pour ces soins. C'est ici que l'adoption et l'utilisation d'indicateurs et d'outils standardisés permettent de s'assurer que les efforts humains et financiers consentis sont bien utilisés.

Le professionnel trouve dans les balises que créent les indicateurs et outils un moyen de s'auto-évaluer pour s'assurer que sa pratique est non seulement exemplaire, mais aussi qu'elle est à la fine pointe en termes de qualité de soins et de connaissances. Pour le gestionnaire, ces balises lui permettent d'ajuster le tir. De réenligner les efforts en comparant les soins prodigués aux normes attendues. Il ne faut pas voir ici le gestionnaire comme une « gestapo » des soins qui surveille, tel un « Big Brother », les allées et venues de tout un chacun, mais quelqu'un avec qui il faut faire équipe pour offrir les meilleurs soins possibles tout en utilisant les fonds publics alloués à la santé d'une manière efficiente.

En guise de conclusion et quoique certains constats présentés dans cet article soient décourageants, je ne peux m'empêcher de penser à tout le chemin parcouru depuis 40 ans, et plus particulièrement dans les 15 à 20 dernières années. Partis de rien, vus comme une lubie d'excentriques et pointés du doigt par des esprits plus obtus, les soins palliatifs sont devenus une discipline à part entière. Reconnus et enseignés, ils font maintenant partie intégrante de l'ensemble des soins auxquels une personne peut s'attendre à avoir accès. L'offre et la qualité doivent encore être bonifiées afin de s'assurer d'un accès universel partout au Québec, mais ce processus repose en large partie sur nos

épaules. Nous devons continuer à faire la promotion des soins palliatifs, autant auprès des décideurs que de la population.

Terminons avec ce beau texte de Geneviève Léveillé qui nous rappelle les bases essentielles de l'engagement en soins palliatifs.

« Tant de soins, tant d'attentions, tant de connaissances, tant de médications, de traitements, tant d'interventions pour mener la vie vers la mort, est-ce justifiable? Certes oui, mais pourquoi? Parce que la mort fait partie intégrante de la vie et que tout être humain qui va mourir mérite que l'on soigne sa mort qui approche, comme on soignerait sa vie pour la préserver si cela était encore possible. On ne ménage jamais les efforts pour que la vie l'emporte; on ne doit jamais négliger les efforts pour que la mort soit digne... La dignité que nous accordons à ceux que nous soignons est le reflet de celle que nous accordons à l'humanité dont nous faisons partie. » ■

RÉFÉRENCE

Léveillé, G. Guide d'intervention clinique en soins palliatifs, 2000; p.114

De l'adieu aux vivants à celui des vivants, pour quoi le rite actuel ?

Admettre, offrir, transmettre¹

Par : **Luce Des Aulniers**, docteure d'État en anthropologie, professeure titulaire, Département de communication sociale et publique, fondatrice (1980) des Études supérieures interdisciplinaires sur la mort, Université du Québec à Montréal

Nous remercions Madame Luce Des Aulniers d'avoir accepté que le Bulletin publie une version enrichie du texte de la conférence plénière qu'elle a offerte à l'occasion du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et 23^e congrès du Réseau.

À la mémoire de Louis-Vincent Thomas (1922- 1994)

Le titre de cette proposition indique comment le rite se pose d'emblée dans le temps de l'expérience ressentie et souvent remarquée par quiconque se trouve confronté à l'inéluctable, lors d'au moins trois moments : le temps de la maladie grave, puis le temps du « mourir » proprement dit, qu'il adienne en soins palliatifs ou en soins de fin de vie dispensés en unités de médecine, de post-chirurgie et de soins de longue durée. Enfin, plus aisément observable, le temps de la mort et de l'incontournable point d'orgue du deuil.

Si on explore les conduites rituelles qui se distillent au cours de ces trois moments, on s'aperçoit que des fonctions communes semblent les animer, à savoir, oui : admettre, offrir et transmettre. Il appert que ces trois fonctions peuvent constituer une matrice pour un ensemble de motifs et d'effets des pratiques rituelles, singulièrement en situation de proximité de la mort. Ces moments renvoient ainsi à des invariants culturels, ou encore à des constantes observées à travers la démarche comparative des « logiques » animant les rites pour diverses sociétés et époques. Bien plus, on peut dégager² une relation existant entre les pratiques rituelles lors de ces trois moments – certes plus discrètes avant la mort mais dont l'élan origine bien en amont de son avènement et en porte les échos longtemps après. Ainsi des proches ayant préalablement partagé les efforts de signature de son identité de la part de celui ou celle qui n'est plus désormais se trouveraient davantage enclins à composer

avec l'altérité que représente la mort dans son caractère troublant mais néanmoins structurant des existences. Autrement dit, familiers du principe même du rite par de menus gestes avant la mort, ils ne seraient pas embarrassés de son déploiement, même fort simple, après la mort, tout au contraire. Au bilan, comme on le constatera ici, c'est un rapport proprement culturalisé à l'identité, individuelle et groupale, qui se trouve affiné du fait rituel³.

Ces trois fonctions, admettre, offrir et transmettre, innervent la définition du rite émanant de terrains anthropologiques sur l'avant-mort et la mort depuis les années 1980 : « Un rite est un ensemble d'actes et de signes matériels à haute teneur symbolique, à la fois marquant l'expérience d'un événement et d'une transformation perçus comme mystérieux – sinon menaçants pour la vie – et appelant le dépassement⁴ ».

Haute teneur symbolique, nous allons voir en quoi à travers l'examen des trois fonctions. Mais déjà, mettre ceci en exergue : lorsque nous effectuons un rite, nous n'en sommes pas nécessairement conscients. Par ailleurs, conscients ou non, on peut s'étonner après coup de quelque chose là « qui nous aide à vivre ». Autrement dit, contrairement à une technique, le rite a peu à voir avec un effet instantané et vérifiable. Et ce, contrairement également à un « réflexe » bien de notre époque, et même en recherche, de proposer « du » rituel sous un mode de recette, en en faisant miroiter les effets, plus ou moins – et plus que moins ! – assurés, un peu à l'instar d'un séjour dans un spa...

Bien sûr, le rite obéit à des critères – je ne pourrai ici les décliner – qui constituent ce qu'il y a justement en lui de rituel. Ces critères, dont un



certain ordonnancement des conduites corporelles, éventuellement dans une théâtralité qui exacerbe l'émotion pour mieux la contenir, se retrouvent volontiers dans les rites collectifs, publics, empreints d'une certaine solennité. Nous nous situons davantage dans cet article sur des registres interpersonnels et groupaux, voire micro-collectifs, néanmoins traversés par la culture. Entendons-nous bien : les dits rites ne sont pas pour autant tributaires de l'ultrasubjectivisme ambiant, qui

postule un rapport au monde en dominante, pour ne pas dire en exclusivité auto-référentiel (« ça ne me dit rien, je n'ai pas vécu ça »), auto-construit (« on invente selon notre humeur ce que cette personne nous a apporté », etc.), à la limite de l'instrumentalisation de l'autre et dans une bien paradoxale dé-subjectivisation de ce dernier.

« Car en donnant de soi ou de ce qui a été entretenu par soi, c'est la valeur de l'autre que l'on reconnaît et peut-être ainsi le rend-on et se rend-on meilleur. »



Le défi consiste ainsi à croiser ces trois moments avec ces trois fonctions rituelles. Nous allons les considérer sous le prisme d'une seule pratique rituelle, à savoir le chant humain. C'est que le chant a beaucoup à voir avec le rite. En quoi? Le chant est un diffuseur de symbolique parce qu'il pressent le changement déjà à l'œuvre, le saluant et ressentant son mystère. Voici ce qu'en dit Hermann Broch :

Hors de la portée de toute puissance terrestre, si grande qu'elle fût, peut-être même hors de la portée des dieux, la Malédiction bouillonnait au crépuscule, enveloppée d'un mystère inconnu, et aucun cri des masses ne pouvait l'assourdir, non, – tout au plus la faible voix de l'âme en est capable, la voix de l'âme qu'on appelle le chant, et qui, avec la Malédiction qu'elle pressent, annonce aussi l'éveil du salut : tout chant véritable pressent la connaissance, est chargé de connaissance, est dirigé vers la connaissance, et c'est là que reposait la responsabilité du chanter, sa responsabilité envers la connaissance⁵.

Retenons à nouveau ces mots clés : **admettre** la réalité perdue et son mystère; puis, en guise de dépassement de cet opprobre à notre volonté, **offrir** le fait que nous affrontons un manque, notamment par le cadeau de la voix, et tout autant **transmettre**, non seulement la nécessité de la connaissance, mais son inscription dans une histoire. Car si l'âme conserve en elle les sons qui y ont vibré dans le jadis et l'autrefois d'une biographie, il arrive que, dans un respir profond, consenti, l'air et les mots d'une chanson volent dans une étonnante pureté, porteurs de la vérité du moment. Car chanter fait habiter le présent, quel qu'il soit.

L'histoire d'André

Voici une brève histoire de chant, celle d'André, dans laquelle admettre, offrir et transmettre viennent s'enchâsser.

Temps 1

André s'appuie sur sa marchette, son manteau flotte. Il inspecte le trottoir du regard, ce regard qu'il sait moins perçant. Il soupire. Néanmoins, rassuré sur le territoire, il cherche des yeux l'horizon et se met à fredonner « Partons la mer est belle, embarquons-nous, pêcheurs... ».

Amis, partons sans bruit, la pêche sera bonne
La lune qui rayonne éclairera la nuit
Il faut qu'avant l'aurore nous soyons de retour
Pour sommeiller encore, avant qu'il soit grand jour.

Refrain :

Partons la mer est belle, embarquons-nous pêcheurs
Guidons notre nacelle, ramons avec ardeur
Au mât hissons les voiles, le ciel est pur et beau
Je vois briller l'étoile qui guide les matelots.

Ainsi chantait mon père lorsqu'il quitta le port
Il ne s'attendait guère à y trouver la mort
Par les vents, par l'orage, il fut surpris soudain
Et d'un cruel naufrage il subit le destin.

Je n'ai plus que ma mère qui ne possède rien
Elle est dans la misère, je suis son seul soutien
Ramons, ramons bien vite, je l'aperçois là-bas
Je la vois qui m'invite en me tendant les bras⁶.

Léa descend de voiture, il lui sourit et continue un couplet. Ils entrent. Léa, à sa mère :

« Tu sais quoi, papa fait comme s'il partait en barque... »

André :

« Eh ben, c'est en plein ça, ma chouette ».

La conversation va son cours et Marie décroche la vieille guitare, vieille mais pas désaccordée. André hasarde quelques touches :

« Je chante pour ne pas mourir », en imitant la scansion de Vigneault.

Les deux femmes ravalent. N'empêchent les clins d'yeux, prêts à déborder. Cette nuit-là, dans la torpeur qui alourdit son corps, André sent monter comme une sorte « d'angoissement », murmure-t-il à Marie. Alors elle lui tisse un voile invisible sur la peau, de ses mains et de sa voix qui trouve une mélodie dans des trésors de poèmes et de prières.

« On dirait de la harpe », lui souffle-t-il avant de se rendormir.

Elle refera cet enveloppement.

La semaine suivante, André bardasse dans l'appartement. Il monte des piles de disques, dont une immense pour Marie. Il se revoit chef de chœur, et en quelque sorte gardien des cœurs. Il tâte ses cahiers de chansons, il s'emmêle et tout à coup, à Marie :

« Tu sais, je veux pas t'énervé avec ça, mais je sais bien qu'à des funérailles, on écoute Bach, mais maintenant, aussi, euh... des airs de la vie ordinaire. Je pense à celle de Gabin, quand il jase sur ce qu'il ne sait pas... »

Temps 2

Presque deux saisons plus tard. À basse tonalité de ses cordes vocales, André signale à l'infirmière de soir que ça lui fait étrange de s'allonger, comme ça, pour jusqu'au bout, comme ça, tout du long... c'est long. Elle lui entoure l'épaule. Sur la table sont déposés quelques livres, dont le cadeau à un de ses petit-fils que celui-ci a rapporté en lui déclarant :

« Papy, tu m'as dit ça quand tu me gardais, un livre d'images, c'est génial si on s'ennuie... »

Ils sont tous illustrés. L'infirmière Solange ne connaît pas le peintre Marcel Baril mais, en parcourant le catalogue, son regard est attiré par cette page : l'enfant couché dans un champ et qui voit dans les nuages⁷. Solange montre l'image à André :

« Je ne peux pas vous fournir les nuages, mais bon... »

André se détend, moins coincé comme une bête dans son esseulement, pour lui momentanément. Le lendemain, il mélodie quelques notes, je crois que c'était la dernière fois.

Quelques jours passent, André phosphore, semble-t-il, sur sa parentèle éclipsée dans un au-delà du connu, lui qui désire tant connaître. Un samedi matin, alertés, ceux de sa descendance sont tous là, Marie, leurs six enfants, leur compagnie. André cherche son souffle. Sans se concerter, mais en chœur concertant, ils lui bercent

« Partons la mer est belle... ».

André esquisse un léger tremblement. Et s'embarque.

Temps 3

Trois personnes parlent d'André au nom de l'assistance là rassemblée, fragments bigarrés de société. Leurs propos les aident à fabriquer une image commune, bien sûr avec variantes. Car on se souvient tous, mais pas de la même chose... Résonnent le *Requiem* de John Rutter et la si belle *Pavane pour une Infante défunte* de Ravel. Et bien sûr, le *Maintenant je sais* de Jean Gabin. Long silence. Puis l'aîné s'avance avec son violon :

« On chantait, on a chanté ça à chaque départ en vacances, les bagages empilés dans l'auto, en chemin vers une bordure saline. »

Lors de la mise en terre, ce sont les petits-enfants qui ont repris l'incantation. Les autres hoquetaient au mieux, mais quelque chose dans les voix était à l'unisson.



Parions, de loin en loin, que, parce qu'André a osé répondre à un appel viscéral, sa douce n'en a pas eu trop peur, des soignants ont suspendu la besogne quelques instants et ont assuré le calme. Le rite est ainsi une coupole qui ose une autre temporalité que la courante et qui protège un esprit qui s'en dégage. Parions que cette ardue et belle finition au fil du temps l'était parce que, intuitivement, quelques-unes, quelques-uns ont entendu le cri vital d'André, ce cri et ses résonnances qui, ici, s'étaient transformés en mélodie. Et en amont, en hymne à l'apreté qui peut tout de même se tisser harmonieusement avec un pressentiment d'infini, ne serait-ce que de l'existence impérissable de la mer. Les sanglots ne sont pas alors stigmatisés. Et le chant repris devient un fluide aérien qui va de ce monde vers un ailleurs, vers un au-delà de ce monde.

Admettre, offrir, transmettre

Explorons les significations de ces trois

fonctions du rite, qui viennent se sédimenter dès l'adieu aux vivants, sur une longue période, jusqu'à l'adieu des funérailles et par delà.

Admettre

Admettre, ce n'est pas accepter, puisque accepter c'est prendre au profond de soi. Non, admettre, c'est bien davantage minimal. C'est considérer comme réel ce qui nous advient, c'est en prendre acte, c'est accuser le coup. « Oui, cela m'arrive, cela nous arrive... »

Pour autant, reconnaître ce qui nous arrive n'est pas forcément désigner la réalité brute au premier degré ou même proclamer l'événement qui vient percuter la vitalité... En cela, le non-parlé ne traduit pas systématiquement l'existence d'un tabou qui accable. On associe généralement le tabou au déni de la mort. Il y aurait là faute conceptuelle et sémantique. En premier lieu, ni le tabou ni le déni ne sont entièrement et en tout temps psychologiquement négatifs. Ils protègent ce qui, d'une part, n'existe que dans l'invisible, voire l'inatteignable (et alors on jouxte le sacré) et ce qui, d'autre part, doit bénéficier d'une zone de retrait, voire de silence, pour accueillir ce qui advient et entrer dans un processus de métabolisation. Par ailleurs, un tabou peut exister sans qu'il y ait déni⁸, comme manière de protéger l'existence d'un groupe ou d'une collectivité. Incidemment, les tabous seraient passés d'explicités à implicites, notamment sous la rectitude politique. Celle-ci se révélerait comme variante de l'obligation de l'apparence, issue de notre civilisation qui privilégie non seulement la fonction de l'œil mais, par extension, la prédominance du donné à voir dans la dictature de l'image devenue spectacle. La rectitude le serait en conformité à cette manière d'être attendue de nous, la plupart du temps à travers des codes qui nous imposent de ne pas déchoir à nos propres yeux, mais bien davantage encore aux yeux des autres, de manière d'autant plus prégnante qu'elle est tacite⁹.

À côté du poids des conventions implicites, il arrive donc que le non-parlé, la non-description, la non-communication verbale, témoignent d'une intraduisible intuition, d'une connaissance qui peut rester intime, comme un condensé de paysages d'enfance. L'accompagnant peut savoir que cela se trame, mais n'a pas à en connaître forcément le teneur et encore moins à la suggérer. C'est ce que l'on appelle le respect des privautés... Par exemple, qu'est-ce qui nous obligerait à énoncer le terme « mort », surtout quand elle n'est pas avérée ?

Si la mise en mots, singulièrement sur ce qui se dérobe, marque une forme de résistance à l'impuissance, encore ici, la réalité peut se désigner plus ou moins voilée. On observe à cet égard un déplacement de l'usage du mot « mort ». Il semble de plus en plus interdit au sein même

des rites funéraires (ou de ce qui en persiste), et de plus en plus sollicité de la bouche du mourant ou du grand malade. L'effet pervers tient notamment en ceci : d'abord intimé à avouer où il en est en regard de sa perception de sa propre mort, le mourant se retrouve paradoxalement déprivé d'une sorte de tension nécessaire entre la vie et la mort, vécue au plus profond de ses fibres, et ce, jusqu'à la fin. Car en le poussant au dire explicite, on néglige ce fait psychique : si le mourant évoque sa propre mort de manière frontale, il intuitionne bien qu'ainsi, le débat est clos et qu'on entre dans un compte à rebours morbide, négligeant, voire bafouant, ce qui s'exprime toujours de lui, différencié, singulier. Par ailleurs, lors de la mort avérée, si elle n'est pas marquée telle, le lieu consacré au passage de la mort se trouve évidé du phénomène de l'absence, et en cela corrélatif à la tendance actuelle à l'absence d'exposition. On peut y déceler une jolie stratégie d'évitement (ou de déni) du fait que nous, humains, nous nous constituons tels par la conscience de la mort. Ce déni élégant peut notamment inquiéter quant à ses conséquences pour la santé mentale¹⁰. On peut aussi y voir une marque de l'affaiblissement du recours aux spiritualités institutionnalisées, lesquelles désignaient la mort pour l'outrepasser dans une forme d'immortalité singulièrement apaisante.

Sur quels principes s'adosse la pratique rituelle ? Pour le signaler trop sommairement, afin de s'accorder avec le réel, le psychisme humain a inventé le principe du « tiers » qui crée une médiation entre soi et la réalité brute, ici celle du destin humain qui se précise impitoyablement. Le tiers rituel prend figure humaine ou celle d'un objet symboliquement éloquent de la réalité perdue et de ses traces : chanson, représentation artistique, objet, repérage de souvenir commun... À défaut de ce tiers rituel, de ce lien s'ourlant dans son temps propre, la réalité qui fait obstacle ou intrusion nous heurte trop, nous déborde, nous affole et nous abat¹¹.

En ce sens, reconnaître peut simplement consister à mettre en mots de manière métaphorique et même euphémisée ou à signaler un affect de manque et d'incertitude par un geste précis, parfois étonnant, investi d'un sens qui noue la singularité individuelle à la culture. Une pratique symbolique, c'est simplement cela à la base. Ainsi André ne pense pas *qu'à* la mélodie quand il évoque la mer belle et le

départ et peut-être encore l'engloutissement du père dans la chanson. Il pense à *l'acte* même qui traverse les générations : « Je chante *parce que* je sais que je vais mourir » pourrait-il soupçonner aussi. « Je chante en rêvant d'une voix claire, en pressentiment des ténèbres, en fait de ce que l'on ne désigne plus ainsi, mais qui le demeure, quand on se met à l'écoute ». Tout rite implique ainsi une forme *implicite* d'acquiescement au principe de réalité. Parce que le rite vient médiatiser la réalité et notre expérience, il vient, comme on dit, temporiser ou introduire un écart entre le réel trop blessant et notre histoire personnelle, ou mieux encore, il nous laisse du temps...

Accueillir, autant chez les grands malades, les mourants que chez les survivants, c'est par conséquent souvent indirectement, s'avouer et avouer l'attachement : la pratique rituelle – pas seulement au travers du tri, non aléatoire mais bien méditatif, dans sa musique ou ses livres ou ses bijoux ou ses outils ou ses mémoires... – dit pour nous ce à quoi l'on tient, elle traduit les arrimages d'une vie et du lien avec les autres. Et ce, même dans un monde où l'on tend à nous persuader que les liens se distendent.

Offrir

Offrir coule alors de source. L'activité rituelle, en soulignant ce à quoi on est attaché, désigne imperceptiblement ce de quoi se détacher. Et l'épreuve qui s'y rencontre. Nous offrons donc ce à quoi l'on tient mais aussi le déchirement de s'en départir. L'arrachement même. Et pourtant, partir, se départir, n'est pas synonyme que de chagrin. Ce don-là, comme tous les autres, en attire un autre, le contre-don, que le malade, le mourant, les endeuillés, plus ou moins proches, reçoivent. Une autre puissance circule sur la base de ce qui se dérobe. Et cette puissance, nous la recevons lorsque circule une liberté des affects, dans un brassage de réciprocity qui nous fait connaître et reconnaître. Car en donnant de soi ou de ce qui a été entretenu par soi, c'est la valeur de l'autre que l'on reconnaît et peut-être ainsi le rend-on et *se* rend-on meilleur. Cet enjeu majeur du don n'a pas besoin d'être cérémoniel pour être ritualisé ou marqué dans un moment et une émotion précise. Quand Marie vient au secours d'André dans la nuit, c'est bien sûr par la force de son amour. Mais la manière suggère l'effluve laissée par « Partons la mer est belle », alors qu'André en souriait. Peut-être, ensuite, ce même chant qu'il s'autorisait ouvrait-il les vannes au désarroi.

Et c'est curieusement cet échange qui nous extirpe du chagrin pur, mais aussi de notre seule existence individuelle. André pourrait dire : « Oui, je meurs, je me décorpore. Mais à tout le moins, je meurs relié, je meurs en ayant incorporé par un chemin qui, tout singulier

soit-il, obéit à des règles émanant du paysage, bien plus grand que moi... Je peux évoquer ces apprentissages en tenant à une présence. Était par ces gestes rituels assuré d'une tendre solidarité, je peux délier, je peux composer avec la perte. Et étrangement, je peux donner et recevoir dans la manière même de me délier. »

S'exprime là la gratitude pour ce chemin. Nous honorons ainsi ce que la mort, sa conscience, sa présence, sa présence nous fait fabriquer. Et ce, tout au long d'une vie que nous avons pu honorer notamment de chants.

Transmettre

Transmettre, c'est déposer du don dans une perspective élargie, au sens où nous transmettons en bonne part ce qui nous a été transmis. En fait, nous le savons, tout se transmet, souvent à notre insu. Le legs passe par nous, autant sinon plus que nous transmettons volontairement un legs. À cet égard, l'expérience psychanalytique nous renseigne sur le fait que les affects non exprimés mais pourtant transmis par celles et ceux qui en portent sourdement et confusément les traces, réapparaissent quelques générations plus tard dans un magma encore plus confus¹². En ce sens, nous transmettons parfois davantage dans les gestes familiers, plus généralement les valeurs qu'ils mettent au jour que dans le discours ou même les mutismes. Les mots viennent de surcroît, en appliques souvent imprévisibles de récit. Car transmettre, c'est attester, mine de rien, de ce qui constitue l'expérience, c'est bricoler avec ce que l'on a sous la main et avec ses références et son patrimoine symbolique. Ainsi nous relayons des gestes, des pratiques et des principes venus d'ailleurs et d'autrement que de notre propre vécu. En ce sens, transmettre est artisanal. Pour celui qui transmet, continuité dans son temps propre et hors de son existence même, avant et après. Pour celui qui reçoit, continuité entre les cohortes d'âge et les générations et nutriment du désir à re-continuer, même autrement.

Mais qu'y a-t-il à transmettre, hormis ces pratiques symboliques, ces manières de voir le monde ? Justement, le fait que voir le monde est multiple. « Partons, oui, mais la mer n'est pas que belle... » C'est qu'une conception dominante du monde actuel malmène le fait et le vécu de la souffrance, de la maladie, de la dépendance fonctionnelle. Et de l'interdépendance. Côté face, nous avons tendance à vivre sous l'emprise du plaisir et sous la dictature du présent. Côté pile, ce qui limite notre bon vouloir est vécu comme négatif au sens d'altérer notre idéologie conquérante et non pas au sens d'assumer le manque, de l'admettre. Oui : ce qui est donné comme négatif, c'est alors la limite – surtout l'ultime ! – et, assurément, la structure, la loi. Dès lors, « le refus de transmettre la loi, de ménager sa place au négatif

« Car pour bien naviguer – et franchir !... – il faut savoir ce que l'on affronte et se savoir affrontant. »



porté par l'interdit n'ouvre pas sur un monde de jouissance, mais sur un monde où l'accès à l'humanité est rendu plus difficile de devoir être réinventé par chacun, vaille que vaille, à partir de morceaux dispersés, de bribes qui traînent¹³. Or, la limite, la structure, la loi sont aussi des formes de tiers.

À travers entre autres les institutions, ils nous constituent, nous solidifient. Ils font naître le désir de symboliser, c'est-à-dire de fabriquer avec le matériau que nous lègue la culture et pas seulement prétendument à partir de nos fantaisies.

Ces tiers-là, parce qu'ils nous rivent au monde réel des humains, nous poussent à désirer des tiers constructifs lesquels, en retour, nous donnent la force d'admettre et alimentent le désir du don, qui est bien, oui, de donner, de recevoir et de rendre, selon le sociologue Marcel Mauss. Ainsi, quand, à l'occasion de la mort d'André, sa famille se retrouve avec les autres proches, et puis les amis, collègues, voisins et connaissances, ils transmettent aux petits jusqu'aux grands, – et donc ils éduquent à –, essentiellement trois matériaux d'humanité.

- 1) Par le rite, ils campent l'exigence de faire plutôt que de ne rien faire, parce que faire atteste de la détermination humaine si ingénieusement versée dans l'art de composer avec la violence de la mort, entre son caractère tangible (le corps inerte) et intangible (les autres composantes de la personne, hors empirie, tels « esprit(s) », « âme(s) »...). Ces modalités rituelles empêchent la mort d'équivaloir à dispersion, dilution, disparition, voire à néantisation.
- 2) Par le rite, ils provoquent l'exigence de faire ensemble, car comment transmettre le sens d'un filon dans l'histoire si, au temps présent, le groupe ne forme pas un ensemble qui puisse le garantir en le rayonnant? Car à défaut d'avenir et de passé, on barbote en solo dans un présent paradoxalement brutalisé. C'est alors qu'il nous faut un

lieu-repère partagé où s'inscrit la mémoire de quoi se souvenir pour notre gouverne.

- 3) Ils font naître l'exigence de sortir de l'auto-référence et, singulièrement, de la quête, pour ne pas dire de la prétention d'originalité ou de nouveauté du rite. Or ce qui est nouveau ou même en renouveau, ce n'est pas le rite, c'est ce qu'il élance. La forme du rite est transmise, par répétition, bien sûr avec quelques variantes. Mais la finalité du rite, c'est de nous ouvrir au temps et d'inaugurer justement des manières plus justes d'acquiescer au passage des réalités pour y trouver à fonder l'échange humain. Et tant qu'à faire, le faire en beauté.

Que conclure ?

D'une certaine façon, tout se tient : si nous résistons à admettre, nous rognons l'échange et alors nous bloquons la transmission. Du coup, nous ne connaissons pas, ni notre angoisse, ni sa dynamique, pas plus que le sens de la voix et du regard des autres.

Le rite en situation de maladie grave, de proximité de mort et du moment de la mort elle-même requiert d'être bien barré, au sens de la navigation. Car pour bien naviguer – et franchir!... – il faut savoir ce que l'on affronte et se savoir affrontant. On connaît alors de l'inconnu en soi, à la faveur d'une biographie qui n'est pas non plus toujours obligée de se reconnaître entièrement. Mourir et la mort n'ont jamais été agréables et nous travaillons à ce qu'ils soient moins pénibles, dans la mesure aussi où nous ne pouvons tout résoudre ce qui s'agglutine là comme conséquences des nœuds communicationnels, de l'irrésolution ou de l'indifférence. De la même manière, nous ne pouvons surmonter ce mal, précisément celui que nous cause la finitude, sans reconnaître cette « appétence » rituelle – pour paraphraser Michel de M'Uzan¹⁴ – manifestée par nos contemporains, même timidement. Car s'il y a du neuf dans le rite actuel, c'est qu'il peut récuser la normopathie des apparences et nous faire connaître par-delà. Et peut-être en chantant. ■

RÉFÉRENCES

1. Ce texte fut à l'origine conçu pour une courte conférence en plénière sur le thème de la ritualité et du deuil dans le cadre du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et du 23^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec à Montréal, le 7 mai 2013. Il a été modifié et enrichi pour les fins de publication. Celle-ci répondait dans un premier temps à une requête de Madame Danielle Thibault, assistante à la direction des *Cahiers de spiritualité ignatienne*, pour publication en septembre 2013, n° 137. Remerciements également à Jean Pichette, pour la chanson de l'histoire d'André, ainsi qu'à André Patry, parti ailleurs il y a un an.
2. Luce Des Aulniers, « Bruit du temps jusqu'à silence de mort » dans M.-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui*, Paris, Odile Jacob (coll. Opus), 1997, p. 197-222.
3. Un ouvrage est en cours sur les articulations entre identité et altérité au sein du « phénomène rituel », selon l'expression de Victor W. Turner, *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*, Paris, Presses universitaires de France (coll. Ethnologie), 1990.
4. Luce Des Aulniers, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*, Paris, L'Harmattan (coll. Nouvelles études anthropologiques), 1997, 606 p. Version remaniée de *Une anthropologie de la menace. L'organisation de la vie avant la mort dans deux configurations culturelles québécoises*, thèse d'État en anthropologie sociale et culturelle, Paris-V Sorbonne, 1989, 902 p., sous la direction de Louis-Vincent Thomas.
5. Hermann Broch, *La mort de Virgile*, traduit de l'allemand par A. Kohn, Paris, Gallimard (coll. L'Imaginaire), 1980 (1955), p. 22.
6. Chanson traditionnelle du répertoire francophone, en Vendée, en Acadie et au Québec.
7. Marcel Baril, *L'enfant et les nuages*, huile sur toile, 73 cm x 92 cm, 17 novembre 1986.
8. Le déni est bien mécanisme de défense, et donc relevant de l'inconscient, devant une réalité qui déborde l'entendement et la capacité de composer avec elle, selon les occurrences (dont l'irruption de la mort) et qui demeure ponctuel. Il arrive néanmoins qu'il se « chronicise » et verse dans l'évitement systématique, la fuite en avant, les conduites compensatoires au long cours, etc., de toutes les manières délétères.
9. Voir Luce Des Aulniers, *La fascination. Nouveau désir d'éternité*, Québec, Presses de l'Université du Québec (coll. Santé et société), 2009. Et un grand maître : George Balandier, *Carnaval des apparences ou Nouveaux commencements?*, Paris, Fayard, 2012.
10. Luce Des Aulniers, *La fascination...*
11. Il arrive d'ailleurs que cette lacune de lien incite une forme de toute-puissance contemporaine à vouloir se fondre au plus vite dans ce réel de la mort donnée comme imparable (le « de toutes façons, on va y passer... »), certes, mais à partir de quel moment, celui du diagnostic, celui du pronostic sombre, ou de la décrépitude si honnie? En d'autres termes, le débat sur l'euthanasie gagnerait à réfléchir sur les sous-basements de la réclamation qui monte, à partir du moment où l'on s'estime « indigne... » mais de quoi et de quoi?
12. Voir R. Kaës, « Le sujet de l'héritage » dans *Transmission de la vie psychique entre générations*, Paris, Dunod, (coll. Inconscient et culture), 1993.
13. Olivier Rey, *Une folle solitude. Le fantasme de l'homme auto-construit*, Paris, Seuil, 2006, p. 64.
14. Dans « Le travail du trépas » (1976), repris dans *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique*, Paris, Gallimard (coll. Connaissance de l'inconscient), 1977, p. 185, Michel de M'Uzan évoque l'appétence non pas tant rituelle que relationnelle : « Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu et dont va dépendre le déroulement du travail du trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que j'imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans une ultime expérience relationnelle. [...] Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnel. Par là, il surinvestit ses objets d'amour, car ceux-ci sont indispensables à son dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître. » On peut observer en clinique comment ce « travail du trépas » contribue au travail de deuil, en son temps, pour les survivants. D'où l'idée maîtresse de ce texte, à propos de l'harmonie dynamique entre les temps du rite.

Le 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et 23^e congrès du Réseau

Par: **Justine Farley et Louis Roy**, coprésidents du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et du 23^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

À l'occasion de son 23^e congrès annuel, le Réseau recevait le 2^e congrès international francophone de soins palliatifs sous le thème « À la rencontre de nos diversités: vers des soins palliatifs pour tous ». C'est ainsi que les 5, 6 et 7 mai derniers, 1 070 participants en provenance de 19 pays, en plus du Québec, ont convergé vers le Palais des congrès de Montréal pour échanger et parfaire leurs connaissances des soins de fin de vie. Malheureusement, la difficulté d'obtention des visas a limité la participation de plusieurs personnes en provenance des pays émergents.

Madame Pauline Marois, première ministre du Québec inaugurerait ces journées en présence de la ministre Véronique Hivon. Une annonce surprise de 15 millions de dollars pour le développement des soins palliatifs laisse un souvenir tangible de leur présence parmi nous.



Le comité scientifique

L'essence d'une conférence origine de son comité scientifique. D^r Serge Daneault et Suzanne Mongeau ont réuni un comité international de haut niveau composé de professionnels impliqués en soins palliatifs afin de préparer un programme susceptible de plaire à tous, quel que soit leur champ de pratique, qu'ils soient débutants ou experts. Cinq

plénières ont permis d'exposer les derniers développements en soins palliatifs, dans les domaines suivants: douleurs et autres symptômes, formation et soutien pour les intervenants, organisation et évaluation des soins, ritualités et deuil, accompagnement de la personne et des proches. Chacune d'entre elles a permis à des intervenants du Québec et d'autres pays de la Francophonie de partager leurs expériences. Les six sessions d'ateliers ont repris les mêmes thèmes en ajoutant les volets pédiatrie, géro-geriatrie et bénévolat.

Deux sessions de rencontres d'experts, fort appréciées des participants, ont permis aux spécialistes de chez nous et à quelques spécialistes de France de diffuser leur expertise dans 12 domaines différents. Des participants de cinq pays ont participé aux séances d'affichage: 26 personnes ont partagé et discuté de leurs expériences et des résultats de leur recherche par l'entremise de 31 affiches.

L'importance que le Réseau accorde à la recherche en soins palliatifs s'est traduite par une journée pré-congrès consacrée à l'aide à la recherche. Cette journée, sous la direction de Manon Champagne et Serge Dumont, a permis aux intervenants et aux étudiants de clarifier leur question de recherche et de dégager les perspectives méthodologiques appropriées.

La qualité des présentateurs nous a permis de recevoir l'accréditation de la faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Le comité organisateur

Le comité organisateur, sous la direction du D^r Louis Roy, s'est assuré de la présence de nombreux bénévoles et de toutes ces activités qui créent l'âme du congrès. Vous avez certainement constaté la présence des sympathiques bénévoles qui ont contribué au bon déroulement des ateliers et facilité la bonne marche du congrès.



Les arts étaient présents sous plusieurs aspects tout au long des trois journées: musique, théâtre, cinéma, littérature, photographies, création de mandalas.

Maryse Legagneur, harpiste, invitait les participants à prendre place pour les différentes plénières. Le cocktail dinatoire s'est déroulé sous les étoiles aux sons de l'accordéon de Luc Lopez. La première soirée, la troupe française « Gavroche » nous a offert la pièce de théâtre « Quand la fin s'en mêle..., quand la fin s'emmêle..., quand la fin sans mail... ». Le deuxième jour a donné lieu à la projection du film « On ne mourra pas d'en parler – Un regard plein de vie sur la mort ». Une discussion a suivi la présentation. Les auteurs présents au congrès ont eu la possibilité de dédicacer leur ouvrage et de rencontrer leurs lecteurs au salon des exposants. Tout au cours des différentes activités, deux photographes ont gracieusement accepté d'immortaliser les moments forts et émouvants de notre rencontre annuelle. Enfin, Marianne Dufour nous a permis la création de mandalas collectifs, œuvres éphémères dispersées à la fin du congrès. Et la philosophie n'a pas été oubliée! Chaque plénière était précédée des capsules de Louis André Richard, question d'ancrer la pratique quotidienne dans la sagesse des grands auteurs.

Responsabilité importante du comité organisateur, l'attribution de bourses afin de faciliter la participation du plus grand nombre possibles de visiteurs hors Québec a permis la venue de neuf participants. La générosité de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et de quelques commanditaires a permis leur venue à Montréal.

Les activités connexes

Les membres du Réseau de soins palliatifs du Québec ont été invités à l'assemblée générale annuelle le dimanche 5 mai, moment privilégié pour mieux connaître les activités de notre association et soutenir les membres du conseil d'administration. La présidente, Alberte Déry,



Les participants provenant de 19 pays francophones sont accueillis par la firme Pluri-Congrès.



Maryse Legagneur, harpe thérapeute, nous fait partager son art en accueillant les participants aux différentes plénières.



Luc Lopez, son accordéon sous les étoiles, lors du cocktail dinatoire.



Le philosophe Louis-André Richard accompagne chaque plénière d'une capsule de sagesse.

DÉCLARATION DE MONTRÉAL

Nous renouvelons l'appel solennel pour la reconnaissance du droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous ceux dont l'état le nécessite et dans tous les pays du monde.

Deux ans après celui de Lyon, les participants au Congrès de Montréal sont heureux de constater que des progrès notables ont été accomplis dans la mise en œuvre de politiques sanitaires incorporant les soins palliatifs. Ceux-ci constituent en effet une réponse adaptée aux besoins des personnes arrivées à proximité immédiate du terme de leur vie. Cet accompagnement spécialisé a besoin de l'engagement professionnel et sincère de nos autorités afin qu'elles soient en mesure d'attribuer les ressources nécessaires à celles et ceux qui donnent leur temps et leurs compétences pour alléger les souffrances des malades, des mourants, leurs frères et sœurs en humanité. La dignité est à ce prix.

Le développement des soins palliatifs se fait avec une volonté politique clairement affirmée, affranchie de servitudes, venant à l'appui d'une implication personnelle, sociale et citoyenne.

Aujourd'hui encore, des situations scandaleuses se rencontrent bien trop souvent, dans les pays riches comme dans les pays pauvres, et trop de personnes terminent leur existence dans des conditions effroyables. Si l'accès aux soins palliatifs est parfois impossible dans certains pays, en particulier les plus pauvres, il est du devoir de chacun d'interpeller les responsables, de les mettre en cause, d'en faire des alliés pour que la charge que représentent les soins aux personnes malades et l'accompagnement de leurs proches soit répartie avec équité.

Ainsi nous invitons chaque citoyenne, chaque citoyen à renforcer son appui et son soutien à celles et ceux qui s'efforcent d'inscrire de façon durable les soins palliatifs et l'accompagnement dans les politiques sanitaires. Dans ce but, nous avons créé la Fédération internationale de soins palliatifs (FISP) le 6 mai 2013; c'est un geste fort, un engagement honnête et sérieux, pour que les professionnels de la santé et les associations de soins palliatifs travaillent en partenariat vers un même objectif et pour qu'ils proposent de manière concertée les réponses les mieux adaptées aux constats qu'ils auront eux-mêmes dressés.

Nous rappelons ici les éléments indispensables d'une politique nationale de développement des soins palliatifs, partout dans le monde :

- Informer et sensibiliser le grand public aux soins palliatifs,
- Diffuser la culture et la démarche palliative,
- Définir et répartir équitablement les moyens humains et matériels nécessaires en cherchant à couvrir l'intégralité du territoire national,
- Créer des lieux d'accueil et des structures de soins palliatifs spécifiques,
- Favoriser le maintien et les soins à domicile,
- Sécuriser l'approvisionnement en médicaments de première nécessité,
- Autoriser, dépénaliser, faciliter et sécuriser l'accès aux opioïdes,
- Former les professionnels et les équipes ressources et garantir la formation continue des intervenants,
- Financer les programmes de recherche pour enrichir les connaissances dans le domaine des soins palliatifs et améliorer ainsi les pratiques de soins,
- Encourager la solidarité par la démarche d'accompagnement bénévole.



Danielle Blondeau, Maryse Bouvette et D^{re} Andréanne Côté, lors du lunch-causerie du comité d'éthique.



Alberte Déry, présidente du RSPQ, et Justine Farley, coprésidente du congrès.

a présenté aux participants les différentes réalisations de la dernière année. Un résumé en est offert plus loin dans ce numéro du Bulletin.

Les habitués ont retrouvé le lunch-causerie du comité d'éthique du Réseau, présidé par Danielle Blondeau. Le thème de la sédation palliative a été discuté avec les participants, sous plusieurs aspects, notamment les enjeux éthiques associés, les conditions et les aspects cliniques pertinents.

Le congrès a été l'occasion de la première assemblée générale de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP). Ce regroupement a pour but de promouvoir la mission et la culture des soins palliatifs. D^r Patrick Vinay en est le président. Il présente la SQMDSP dans un article de ce numéro du Bulletin.

La fédération internationale de soins palliatifs (FISP)

La Fédération a tenu son assemblée générale constitutive le 6 mai dernier. C'est un événement important pour les soins palliatifs, qui permet de fédérer les associations nationales existantes et de susciter la création de telles associations dans les pays qui n'en disposent pas. D^r Bernard Wary, chef du service régional de soins palliatifs au CHR de Metz-Thionville, a été élu président à cette occasion. Par la suite, les participants du congrès ont été invités à signer la Déclaration de Montréal exigeant la reconnaissance du droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous ceux dont l'état le nécessite et dans tous les pays du monde. Le texte de cette

déclaration ainsi que les objectifs de la FISP sont présentés dans ce numéro.

Remerciements

Une telle activité ne peut être une réussite sans une logistique sans faille. L'expérience de la firme Pluri-Congrès, sous la direction de Mélanie Brunet, assistée de Vicki Blanchette et de Camille Marsac, a permis de répondre de façon impeccable aux nombreux défis associés à un événement international. Avec leur équipe, elles ont facilité l'inscription des participants et les ont chaleureusement accueillis au Palais des Congrès. Elles ont assuré la bonne marche des différentes activités.

Le congrès n'aurait pas été ce qui fut sans la collaboration de tous ceux qui ont accepté l'invitation à présenter leur savoir et des nombreux participants qui ont soumis des thèmes de communications orales ou par affiches. Notre reconnaissance va aussi aux nombreux membres des comités scientifique et d'organisation qui n'ont pas compté leurs heures afin d'assurer le succès de cet événement. Enfin, nous voudrions souligner la collaboration exceptionnelle du Réseau de soins palliatifs du Québec, présidé par Alberte Déry.

En somme, sans complexe et avec enthousiasme, nous avons reçu à Montréal le monde francophone des soins palliatifs. Tous ensemble, nous pouvons dire « Mission accomplie ». ■



Mélanie Brunet, directrice générale de Pluri-Congrès et Louis Roy, coprésident du congrès.



Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, accompagne la première ministre.



Le salon des exposants a suscité beaucoup d'intérêt.



La bonne marche du congrès a été rendu possible grâce à la contribution de nombreux bénévoles.



Les moments forts ont été immortalisés par nos photographes, Denis J. Roy et Manon Dansereau.



Création de la Fédération internationale de soins palliatifs.

Prix Reconnaissance 2013

du Réseau de soins palliatifs du Québec



De gauche à droite: Dr Serge Daneault et Alberte Déry, présidente, RSPQ.

Médecin, clinicien, chercheur, enseignant, formateur et écrivain, la longue liste des réalisations et contributions du Dr Serge Daneault aux soins palliatifs ne cesse de s'allonger d'années en années.

Visionnaire, c'est lui qui a lancé l'idée d'une rencontre internationale des intervenants en soins palliatifs de la Francophonie. En mai 2013, Montréal a ainsi, grâce à son action, accueilli le 2^e Congrès international francophone de soins palliatifs. Son action aura été déterminante pour regrouper les forces vives des soins palliatifs francophones, favoriser les échanges de connaissances, susciter des projets de collaboration et stimuler la recherche.

Ses contributions multiples aux soins palliatifs du Québec ont apporté des changements notables dans notre regard sur les soins palliatifs, sur leur accessibilité, sur leur dispensation et sur les enjeux éthiques que suscite la fin de vie. Ses multiples contributions ont façonné l'évolution des soins palliatifs au Québec, en Francophonie et dans le monde.



Le vitrail remis à Dr Serge Daneault.

Souligner le travail du Dr Daneault en lui remettant le Prix Reconnaissance 2013 du Réseau de soins palliatifs du Québec, c'est reconnaître le travail d'excellence qu'il a fait depuis de nombreuses années et qu'il continue à faire encore avec la même passion et le même dévouement. ■

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



Face aux nouveaux défis

la dignité **un REPÈRE**

Les 12 et 13 mai 2014
Centre des congrès de Québec • Hôtel Hilton Québec

Projet ayant obtenu la bourse du Réseau :

Refonte de la formation de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec

Par: **Hélène Laurin**, responsable du comité de formation de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec



De gauche à droite: Hélène René, directrice générale de la Fédération Albatros, Jean-François Desbiens, responsable du comité des bourses, Alberte Déry, présidente du RSPO, Hélène Laurin, Armelle Deschamps, Anne-Marie Montpetit du comité de formation de la Fédération Albatros.

En premier lieu, nous tenons à remercier le Réseau de soins palliatifs pour la bourse qu'il nous a octroyée, car pour nous cet apport est inestimable.

La Fédération du Mouvement Albatros du Québec (FMAQ) est un organisme sans but lucratif regroupant 15 organismes à travers le Québec, qui a pour mission d'« Accompanyer une personne malade et ses proches dès l'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave jusqu'au dernier stade de vie et ce, sans distinction de race, de statut social, de maladie, de sexe ou de religion ». De par sa mission, la FMAQ contribue à l'offre de répit aux proches aidants.

Tous nos membres doivent avoir suivi une formation et, actuellement, nous en sommes à effectuer la refonte en profondeur de notre formation générale de 36 heures. Dans un premier temps, cette formation a été mise en place en 1980 par Sœur Pearl Berg, révisée en 1997-1998 par M^{mes} Louise Grondin, Yvonne Germain et Michelle Deslauriers et révisée à nouveau sommairement en 2009-2010.

La formation se donne une à deux fois par année dans chacun des 15 organismes, et est animée par 8 à 10 formateurs bénévoles différents en collaboration avec la responsable de la formation.

La refonte permettra de mieux tenir compte des orientations du *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2008), qui définit les compétences requises pour un bénévole, de même que de la *Politique en soins palliatifs*

de fin de vie (2004). Il va sans dire que nous nous inspirerons de plusieurs autres parutions récentes en matière de soins palliatifs.

Le comité de formation de la FMAQ composé de trois membres bénévoles, M^{mes} Armelle Deschamps, Hélène Laurin et Anne-Marie Montpetit, et de la directrice générale de l'organisme, M^{me} Hélène René, s'est adjoint, suite à la réception de la bourse du Réseau, une professeure d'université en la personne de M^{me} Manon Champagne pour la supervision du projet et une étudiante à la maîtrise en la personne de M^{me} Eve Gaudreau pour faire une partie de la recherche et de la rédaction.

La refonte terminée, nous prévoyons une diffusion de notre formation mise à jour à tous les organismes intéressés à travers le Québec.

D'autre part, la FMAQ accorde un soutien aux responsables de la formation et aux différents animateurs et a comme objectif d'améliorer ce soutien dans l'avenir, entre autres en élaborant un manuel de l'animateur, complémentaire au manuel des participants, en effectuant une tournée annuelle des organismes et en mettant en place une journée annuelle de formation continue. ■



Albatros Inc.

Rapport annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ)

Par: **Jessy Savaria**, directeur général,
Alberte Déry, présidente,
et les différents responsables des comités du Réseau de soins palliatifs du Québec



Jessy Savaria, directeur général du RSPQ.

LES ADMINISTRATEURS 2012-2013

Alberte Déry, présidente,
Manon Champagne, vice-présidente,
Lyse Lussier, trésorière,
Marlène Côté, secrétaire,
D^{re} Justine Farley, présidente sortante,
Danielle Blondeau,
Maryse Bouvette,
Gilles Bradet,
Pierre Brodeur,
Gilbert Cadieux,
D^r Serge Daneault (nouveau membre),
Linda Lefort et
Catherine Nadeau

REPRÉSENTANTS D'ASSOCIATIONS

- Alliance des Maisons de soins palliatifs :
Lucie Wiseman
- Réseau universitaire québécois de soins
palliatifs (RUQSP) : D^r Joseph Ayoub
- Association canadienne de soins
palliatifs (ACSP) : Maryse Bouvette

PERMANENCE

- Direction générale: Denis Marcoux (2012),
Jessy Savaria (en fonction depuis
le 21 janvier 2013)
- Comptabilité: Marie-Claude Gauthier

PARTENAIRES 2012-2013

- Ministère de la Santé
et des Services Sociaux
- Direction québécoise du cancer
- Association canadienne
de soins palliatifs
- RUQSP
- Palli-Science
- La firme Pluri-Congrès
- Le Portail canadien en soins palliatifs

ACTIVITÉS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

En conformité avec les statuts et règlements, les administrateurs ont tenu cinq rencontres du conseil d'administration durant l'exercice 2012-2013. Afin de favoriser les échanges et de promouvoir le savoir-faire de chacun, des lieux différents à travers la province ont été privilégiés pour la tenue des rencontres. Ainsi, les réunions du dernier exercice auront été successivement tenues à Saint-Hyacinthe, Québec, Terrebonne, Montréal et Drummondville.

Une mise au point sur le plan stratégique de 2010 et sa mise en application a également été effectuée à Granby lors d'un lac-à-l'épaule à l'automne 2012. Les administrateurs ont pu jeter un nouveau regard sur leurs accomplissements depuis trois ans. Cet exercice a été bénéfique et a permis de repositionner nos actions en fonction des orientations stratégiques du Réseau qui nous sont alors parues les plus importantes à court terme :

- Accroître le poids politique du Réseau;
- Participer au débat public sur l'euthanasie et l'aide au suicide, tout en faisant la promotion des soins palliatifs;
- Être un réseau attractif;
- Contribuer activement au développement de l'offre dans la formation de base et avancée ainsi qu'au développement de la recherche en soins palliatifs.

Voici les principales actions ayant été effectuées suite au lac-à-l'épaule :

- Rencontre avec la nouvelle direction des soins palliatifs au ministère de la Santé et des Services sociaux;
- Rencontre avec les attachés politiques du ministre de la Santé et des Services sociaux;
- Nouvelle direction générale depuis janvier 2013;
- Mise en place d'une stratégie de repositionnement, incluant un nouveau site web et un nouveau visuel pour le kiosque;
- Présence au congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs à Strasbourg en juin 2012 afin de promouvoir le deuxième congrès international francophone de soins palliatifs de Montréal en 2013.

RAPPORT FINANCIER

Les états financiers, vérifiés par la firme Pétrie Raymond, ont été présentés à l'assemblée générale du 5 mai 2013 par Lyse Lussier, trésorière. Les résultats de l'exercice se terminant au 31 décembre 2012 ont démontré un excédent des produits sur les charges de 24 467 \$, une légère baisse comparativement à 40 931 \$ pour l'exercice précédent. L'actif net à la fin de l'exercice est de 172 257 \$.

Les finances de l'association se portent bien. Néanmoins, la volonté des membres du conseil d'administration est de diminuer la dépendance économique envers le congrès annuel et de développer de nouvelles sources de revenus pour les exercices à venir afin d'augmenter l'offre de services.

Comité congrès (responsable : Gilles Bradet)

Un résumé du travail effectué à ce jour par les membres sortants du conseil d'administration nous a été présenté au sujet de la participation aux congrès des dernières années. Un constat fut fait : de moins en moins de professionnels participent à notre congrès de soins palliatifs. Le comité s'est questionné sur cette situation et ses causes possibles. Soulignons que plusieurs de nos collègues choisissent le congrès de McGill. Le coût du congrès serait-il une raison ? Est-ce une question de programmation ? Les réponses ne semblent pas évidentes.

Le comité a pu constater que le congrès 2013 a suscité un engouement marqué pour les professionnels du milieu des soins palliatifs de sorte que le niveau d'inscriptions est plus élevé que celui des dernières années. Un plus grand nombre de médecins se sont inscrits au congrès en 2013, représentant environ 25 % des gens inscrits. Des efforts seront déployés afin de maintenir ce niveau de participation.

De plus, de nouvelles pistes de solutions seront explorées.

- Voir ce qui se fait ailleurs : à l'Association européenne de soins palliatifs, le congrès alterne annuellement entre la recherche et l'expertise générale.
- Travailler sur d'autres moyens de formation : visioconférences, journées spécialisées où des experts se promèneraient de région en région.
- Le nouveau site web pourrait également offrir des activités de formation plus facilement accessibles aux membres.

Étant donné notre difficulté à joindre nos collègues de la longue durée (CHSLD), nos formations, dans les régions, pourraient être offertes pour ces milieux. Le comité note qu'il serait intéressant que suite à l'offre de ces formations dans les régions, un sondage soit fait pour en évaluer concrètement les résultats.

Une dernière suggestion a été proposée : offrir une soirée au grand public sous la forme d'une conférence qui serait présentée lors de la première soirée du congrès annuel.

Comité éthique (responsable : Danielle Blondeau)

Les activités du comité éthique lors du dernier exercice ont été principalement axées sur le recrutement de nouveaux membres.

Le comité a créé des liens avec l'Association québécoise pour la prévention du suicide.

Les membres ont aussi participé à l'élaboration

du Colloque Yves-Quenneville en faisant un partage d'informations concernant le débat actuel sur l'euthanasie.

Le comité a également préparé le lunch-causerie s'étant tenu pendant le congrès annuel : « La souffrance intolérable, une urgence éthique. Quel est le rôle de la sédation palliative? ».

Comité bulletin (responsable : Manon Champagne)

Le bulletin demeure pour tous nos membres un outil de référence. L'exercice 2012 fut le premier pour lequel deux parutions furent effectuées, contrairement aux trois parutions auxquelles les membres étaient habitués. Nous tenons à remercier tous ceux qui participent à la réalisation du Bulletin, tant au contenu qu'au processus de mise en page et de production. Pour 2013, nous souhaitons rajeunir le volet visuel.

Comité des bourses et du Prix Reconnaissance (responsable : Jean-François Desbiens)

Cette année encore, le comité a procédé à l'analyse des demandes de bourses de même qu'à l'étude des diverses candidatures pour le Prix Reconnaissance. Sur la base des recommandations du comité, le conseil d'administration du Réseau attribue la bourse et le Prix Reconnaissance lors du congrès annuel. Les personnes ou équipes qui reçoivent une bourse doivent produire par la suite un rapport.

Comité communication

Le comité communication fut l'un des plus actifs lors du dernier exercice. Conscient de l'importance de se renouveler, de l'impact des nouvelles technologies et des médias d'information, le comité a tenu plusieurs réunions de travail avec l'objectif principal de renouveler l'image du Réseau et, dans un second temps, de faciliter la communication entre le Réseau et ses membres.

Ainsi, le travail aura porté fruit. Pour le congrès 2013, les membres ont eu accès à un nouveau site web et à un nouveau kiosque. Les changements se poursuivront durant les prochains exercices, notamment par une bonification du site Internet de même qu'une mise à jour du logo du Réseau. À cet effet, un concours

sera lancé cet automne. Les membres seront invités à soumettre leur idée pour le nouveau logo. La personne dont la proposition sera retenue pour inspirer le prochain logo officiel du Réseau gagnera une adhésion gratuite pour le 24^e congrès qui se tiendra à Québec l'an prochain les 12 et 13 mai 2014.

Comité bénévolat (responsable : Alberte Déry)

Les rencontres des groupes de Québec et de Montréal réunissent des coordonnatrices de bénévoles et permettent le partage d'expériences et aussi l'échange d'outils. Le groupe de Montréal a pu, au cours de la dernière année, visiter un bon nombre de maisons de soins palliatifs. Plusieurs membres de ce comité ont participé activement à la préparation d'un atelier sur le bénévolat au congrès international. Un sondage sera mis en ligne à l'automne afin de faire le portrait type d'un bénévole en soins palliatifs au Québec.

Comité formation (responsable : Manon Champagne)

Avec l'objectif de renouveau que s'est donné le Réseau en fonction de ses orientations stratégiques, la formation doit devenir une pierre angulaire. Il est du rôle du Réseau de favoriser l'échange de connaissances entre les différents intervenants en soins palliatifs au Québec. Pour le prochain exercice, le comité s'est donné, entre autres objectifs, celui d'accroître la diffusion d'outils et d'informations en ligne.

Comité international (responsable : D^r Serge Daneault)

Les travaux du comité provisoire international permettent maintenant la création officielle de la Fédération internationale de soins palliatifs. En effet, c'est lors du congrès international que s'est déroulée l'assemblée générale de fondation. Plusieurs membres du Réseau en font partie.

Au Réseau, le travail du comité consistera à travailler sur des projets internationaux avec des organisations dans des pays émergents, le but étant d'augmenter l'accès aux soins palliatifs et d'offrir de l'aide dans l'organisation et la formation en soins palliatifs dans certains pays. C'est un dossier qui sera très intéressant à suivre.



RAPPORTS DES REPRÉSENTANTS

Représentation à l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (responsable: Maryse Bouvette)

L'année 2012-2013 en fut une très active. Voici de façon succincte les principales activités de l'ACSP:

- La marche des soins palliatifs: Marche canadienne, le 5 mai 2013, au bénéfice des soins palliatifs.
- La planification préalable: La journée nationale de la planification préalable a lieu tous les ans le 16 avril. Beaucoup de ressources sont disponibles (documents et vidéos) sur le site de l'ACSP pour faire de la sensibilisation et de l'éducation au sujet de la planification préalable. <http://www.planificationprealable.ca/>
- Textez pour donner: Initiative supportée par TELUS en collaboration avec l'ACSP ainsi que les associations provinciales. Pour tous les messages textes «SOINSPAL» ou «HOSPICE», 50 % des dons iront à l'ACSP et 50 % à l'association de la province d'où provient le message texte. Vous êtes encouragés à texter «SOINSPAL» ou «HOSPICE» au 20222 pour participer à cette initiative.
- La semaine des soins palliatifs: Elle se tient du 5 au 11 mai. Le thème cette année: «Les Canadiens vieillissent, nous avons fait le calcul, l'avez-vous fait?». L'ACSP espère encourager les professionnels de la santé, les proches aidants et la population à parler de cette réalité et à promouvoir un meilleur accès aux soins palliatifs.
- La question de l'euthanasie: En réponse au rapport de la commission sur la question de mourir dans la dignité s'étant tenue au Québec, l'ACSP a mis sur pied la campagne: «Parlons des soins palliatifs d'abord». Cette campagne encourage les Canadiens à s'éduquer sur les termes et les définitions reliées à cette question. Des ressources sont disponibles sur le site: www.chpca.net/hpcfirst
- Nouvelle initiative triennale du gouvernement fédéral: «Aller de l'avant: vers l'intégration des soins palliatifs au Canada». Le gouvernement fédéral s'engage ainsi à offrir un financement de 3 M\$ pour appuyer l'élaboration de nouveaux modèles de soins palliatifs intégrés au cours des trois prochaines

années. Cette initiative de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada sera gérée par l'ACSP.

- Prochain congrès national: du 31 octobre au 3 novembre 2013 à Ottawa.

Représentation au Réseau universitaire de soins palliatifs du Québec (RUQSP) (responsable: Dr Joseph Ayoub)

Voici les faits saillants de la dernière année:

La formation en soins palliatifs

- Curriculum pré-doctorat: Un groupe de travail sur la révision du curriculum des études de médecine en soins palliatifs a été formé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, co-présidé par les docteurs Serge Daneault et Nago Humbert. Le bilan et les propositions concernant la promotion de la formation pré-graduée en soins palliatifs ont été envoyés à la Faculté le 15 septembre 2012, et présentés au Comité de la direction facultaire le 27 mars 2013 par le Dr Serge Daneault.
- Micro-stage en soins palliatifs à 35 résidents du département de chirurgie: Pour la deuxième année consécutive, ce stage a été fortement apprécié par les résidents et nous désirons le proposer aux résidents des autres départements.
- Journée de réflexion du 26 avril 2013 sur les impacts de la décriminalisation de l'euthanasie sur l'enseignement en médecine: Quarante professeurs des quatre facultés de médecine du Québec se sont rencontrés à Drummondville pour identifier les enjeux qu'aurait une telle loi sur l'enseignement auprès des étudiants en médecine et des résidents. Il faudra attendre le dépôt de la loi à l'Assemblée nationale à la mi-juin pour préciser les modalités de son application tout en conservant les principes de maintien et de promotion des soins palliatifs dans l'esprit de cette discipline.

Représentation à l'Alliance des maisons de soins palliatifs (responsable: Lucie Wiseman)

L'Alliance des maisons de soins palliatifs compte actuellement 28 membres, soit 26 maisons sur les 28 en activité au Québec,

de même que deux projets. Selon les informations portées à notre connaissance, il y aurait présentement 10 projets en cours au Québec.

Les 28 maisons opèrent 235 lits, incluant les lits pédiatriques de la Maison André-Gratton de Montréal.

Depuis la dernière assemblée générale, l'exécutif de l'Alliance s'est réuni à cinq reprises. Une rencontre annuelle a été effectuée avec l'ensemble des membres en novembre 2012.

Au moment du début de nos travaux, les dossiers en cours étaient les suivants:

- Permanence à l'Alliance et secrétariat: Pour la permanence, il a été décidé de garder un modèle souple, près de la présidence. Cette année, il n'y a pas eu de suite à ce projet, faute de temps. Suite à l'adoption du budget 2013, ce dossier sera à développer.
- Gestion des médicaments avec l'Ordre des pharmaciens: Ce dossier a nécessité plusieurs communications avec l'Ordre des pharmaciens (OPQ). À ce jour, aucun suivi du comité mixte composé de représentants du Collège des médecins du Québec (CMQ), de l'OPQ et du Barreau du Québec n'a eu lieu.
- Financement des maisons de soins palliatifs: Un comité ad hoc a été mis sur pied pour traiter de ce sujet. Les membres ont proposé une collecte de données et les résultats de leurs travaux nous seront soumis dans les prochains mois.
- Rencontre avec le ministre de la Santé et des Services sociaux: Trois membres de l'exécutif de l'Alliance ont rencontré le ministre de la Santé et des Services sociaux, Dr Bolduc, en juin 2012. Le ministre a accordé à l'Alliance une aide non récurrente de 10 000 \$.

Les autres dossiers dont nous avons discuté au cours de l'année:

- Guide de pratique CMQ,
- Rencontre avec la nouvelle équipe du ministère,
- Candidates à la profession infirmière et externes,
- Bulletin spécial du RSPQ sur les maisons de soins palliatifs au Québec,
- Kiosque au congrès international du RSPQ.

Le Réseau supporte l'Alliance de diverses manières, notamment en traitant gratuitement la comptabilité de l'Alliance et en agissant comme fiduciaire des fonds dédiés et des cotisations annuelles. Cette année, il a été demandé au Réseau d'enregistrer le nom «Alliance des maisons de soins palliatifs». ■

RETOUR SUR LE SONDAGE DIFFUSÉ À NOS MEMBRES EN NOVEMBRE 2012

Vous vous rappellerez peut-être qu'en novembre 2012, un sondage a été transmis à nos membres concernant la suite à donner au rapport de la commission sur la question de mourir dans la dignité. Nous vous invitons alors à répondre nombreux afin de garantir la validité du sondage. Malheureusement, le nombre de répondants n'a pas été suffisamment élevé pour assurer la validité statistique des données recueillies. C'est la raison pour laquelle les résultats de ce sondage ne seront pas diffusés.



Plusieurs congressistes ont assisté à l'assemblée générale constitutive de la FISP.

Création de la Fédération internationale de soins palliatifs



Par : **Bernard Wary**, président, Fédération internationale de soins palliatifs (FISP)

L'assemblée générale constitutive de la Fédération internationale de soins palliatifs (FISP) s'est tenue le 6 mai 2013 à Montréal, lors du 2^e congrès international francophone de soins palliatifs. Elle a réuni 300 participants dont les représentants des 10 associations nationales parties prenantes de ce défi initié en juin 2010, lors du 16^e congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) à Marseille. Les 10 associations sont les suivantes : Fédération wallonne de SP (Belgique), Fédération bruxelloise de SP (Belgique), Association Accompagner (Congo Brazzaville), Société française d'accompagnement et de SP (France), Réseau de SP du Québec (Canada), Association libanaise de SP (Liban), Association Palliafamili (République Démocratique du Congo), Société suisse de médecine palliative (Suisse), Société tunisienne de SP (Tunisie).

Les six membres du comité de pilotage (COPI) créé en juin 2010 ont travaillé pendant plus de deux ans sur ce projet et sur la rédaction des statuts en particulier, approuvés dans un premier temps par leurs sociétés nationales respectives, puis adoptés à l'unanimité lors du vote de l'assemblée générale constitutive à Montréal. Le COPI était formé de Michel MARION pour la Belgique, Susanne AMARA pour la Tunisie, Mati NEJMI pour le Maroc, Serge DANEULT pour le Québec, Gilbert ZULIAN pour la Suisse et Bernard WARY pour la France.

La FISP est donc une fédération officielle depuis le 6 mai 2013. Son siège social est situé à l'Hôpital Bellerive du CHU de Genève en Suisse.

Son comité a été élu à l'unanimité et se compose des 10 membres suivants :

- Susanne AMARA, médecin, Tunisie, membre,

- Vincent BARO, psychologue, Belgique, secrétaire,
- Serge DANEULT, médecin, Canada, membre,
- Alberte DÉRY, bénévole, Canada, membre,
- Edmond Serge MBON, bénévole, Congo Brazzaville, membre,
- Mahjouba NEBET, infirmière, Maroc, membre,
- Valérie VANDINGENEN, infirmière, Belgique, membre,
- Axelle VAN LANDER, psychologue, France, membre,
- Bernard WARY, médecin, France, président,
- Gilbert ZULIAN, médecin, Suisse, trésorier.

Pourquoi une fédération francophone ?

Les raisons sont multiples et peuvent se résumer en 5 points essentiels :

- élargir nos horizons et enrichir nos pratiques dans une langue commune et maîtrisée;
- diffuser la culture palliative au sein de la communauté francophone;
- recenser, regrouper et diffuser l'information et la documentation existantes en langue française, en lien avec les centres de ressources nationaux;
- permettre aux francophones d'avoir un lieu d'échange dans leur langue, sachant que l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) et la Société africaine de soins palliatifs sont anglophones;
- créer ou faire évoluer les politiques de santé; la loi Leonetti pouvant être, par exemple, un bon tremplin pour les pays dépourvus de lois sur les soins palliatifs.

Pour qui ?

Après de nombreux échanges, l'idée retenue est de fédérer les associations nationales francophones de soins palliatifs, pour ne pas rentrer en concurrence ni avec elles, ni avec l'Association européenne de soins palliatifs.

Pour les pays francophones n'ayant pas encore d'associations nationales, nous souhaitons être des incitateurs et des facilitateurs pour en créer une. Nous proposons un statut temporaire de membre associé pour les personnes ou associations, en attendant qu'elles deviennent membres au nom de leur société nationale.

Petite mise au point...

La Francophonie n'est pas un groupe de pays rassemblés autour de la France, mais une organisation internationale qui défend les valeurs des droits de la personne ainsi que la diversité culturelle dans le monde, en particulier par la protection de la langue française, langue utilisée par 170 millions de personnes à travers le monde. La Francophonie concerne 48 pays : 29 en Afrique, 8 en Europe, 6 en Amérique, 4 en Asie et 1 en Océanie. Nous avons déjà pris contact avec une bonne quinzaine d'entre eux, sur les différents continents, et nous sommes en train de lister les personnes ressources.

Comment ?

Les moyens d'action sont nombreux et variés, mais nous tenons à privilégier les actions facilement réalisables et peu onéreuses. Par exemple :

- créer un réseau de soins palliatifs entre les pays francophones;
- créer un site internet;
- utiliser les moyens de communications électroniques, car peu onéreux (mail, Skype...);
- mettre à disposition les outils pédagogiques (films, diaporama, kits...);
- proposer des liens avec les centres de documentation francophones;
- créer une liste de lieux de stages;
- proposer des parrainages;
- organiser un congrès francophone tous les deux ans en changeant de pays et de continent, et en s'appuyant sur les sociétés nationales (France 2011 – Québec 2013 – Tunisie 2015...);
- interpellier les ministres de la santé, de la Francophonie et de la culture des pays adhérents.

Étapes du projet

Nous n'avons pas voulu nous précipiter pour concevoir au mieux ce projet. Les étapes ont été les suivantes :

2010 création du comité de pilotage provisoire, pour affiner le projet, créer les statuts, prendre les contacts avec les différents pays;

2011 présentation du projet au 1^{er} congrès francophone à Lyon;

2012 approbation des statuts par les sociétés nationales;

2013 assemblée générale constitutive lors du 2^e congrès francophone à Montréal et dissolution du comité de pilotage au profit des instances élues.

Avec qui ?

Avec les sociétés nationales de soins palliatifs avant tout, mais également avec plusieurs partenaires (cette liste est non exhaustive) : EAPC, Organisation mondiale de la santé, Société africaine de soins palliatifs, Association internationale de la Francophonie, Commission francophone de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, Observatoire de la fin de vie, centres de documentation nationaux, facultés de médecine, associations de bénévoles.

Siège social

Pour dissocier la Fédération francophone de la SFAP ou d'autres sièges de sociétés nationales, nous avons choisi la neutralité bienveillante de la Suisse : Genève est donc le siège social de notre Fédération. Pour des raisons évidentes d'économie, les réunions, y compris l'assemblée générale annuelle, pourront se faire sous forme physique (en particulier lors des congrès francophones) ou électronique.

Financement

Les ressources de la Fédération pourraient être les suivantes :

- pourcentage sur le bénéfice des congrès francophones;
- cotisation des sociétés nationales de soins palliatifs;
- subventions ministérielles;
- subvention du Parlement Européen;
- parrainage par des laboratoires;
- subvention par des fondations (p. ex. Fondation de France, Millénium Fondation...).

Et déjà quelques réalisations concrètes !

- Parrainage de l'Association Palliafamili en République Démocratique du Congo; participation active au premier congrès

international de SP en RDC à Kinshasa, les 4, 5 et 6 avril 2013. S'en est suivie la création d'un groupe de travail au ministère de la santé, qui travaille à la création d'une société congolaise de SP et définit une politique d'enseignement et d'accessibilité aux soins palliatifs. Un 2^e congrès international francophone est envisagé en 2015 à Kinshasa.

- Redynamisation de la Société tunisienne de SP et coorganisation du 3^e congrès international francophone de SP à Djerba en 2015.
- Participation active au premier congrès

franco-libanais en mai 2014 à Beyrouth en partenariat avec la toute récente Association libanaise de SP.

Dès son lancement, la FISP semble devoir répondre à de multiples attentes...

En résumé

Diffuser ensemble la culture palliative en s'enrichissant de nos diversités culturelles, dans une langue commune, le français, et dans un esprit commun, le prendre soin. Un défi à relever ensemble! ■

Naissance de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Par : **Patrick Vinay**, président, Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)

Lors du dernier congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ), la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) a vu le jour. La première assemblée générale a adopté des règlements et jeté les bases d'une société scientifique et professionnelle souhaitant regrouper tous les médecins œuvrant en soins palliatifs. Cette nouvelle société se veut souple, tenant compte de l'implication variable de nombreux praticiens dans cette discipline et de la distribution géographique large des lieux d'exercice. Elle souhaite donner un soutien et une voix à la communauté médicale impliquée dans les soins de fin de vie, quel que soit le contexte de ces soins (domicile, maison, CHSLD, hôpitaux...) ou l'endroit où ils sont offerts sur le territoire.

Un conseil d'administration de 13 membres a été élu. Il est composé des docteurs Marie-Josée Caron, Michelle Dallaire, Serge Daneault, Justine Farley, France Gauvin, Louise La Fontaine, Bernard Lapointe, Hubert Marcoux, Marcel Marsolais, Christiane Martel, France Quintal, Chantal Tremblay et Patrick Vinay.

Les buts de la société sont les suivants.

- Regrouper les médecins exerçant dans le champ 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 en contribuant à la formation continue de ses membres.
- Promouvoir la mission et la culture des soins palliatifs.

- Soutenir les objectifs du Réseau universitaire québécois de soins palliatifs.
- Développer et diffuser un programme de formation continue en collaboration avec les facultés de médecine, les fédérations, le RSPQ 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 aux plans politique et public sur les questions concernant les soins palliatifs en tant que porte-parole de l'ensemble des médecins de soins palliatifs.

La Société tiendra sa réunion annuelle en même temps que celle du RSPQ, permettant une assistance plus nombreuse des médecins au congrès du Réseau, et ouvrant les portes de ses activités de formation continue aux professionnels non-médecins intéressés. Le caractère pluridisciplinaire du Réseau offre en effet des opportunités d'interdisciplinarité aux membres de la SQMDSP comme à ceux du Réseau.

Le premier objectif de la SQMDSP sera d'impliquer ses médecins-membres dans la préparation d'un guide de pratique québécois touchant la sédation palliative, un sujet mal compris et un soin très important qui exige un cadre de pratique bien balisé. Ce guide sera proposé et discuté par nos membres lors de la prochaine réunion de la Société en mai 2014. ■

Retour sur ma participation au 2^e congrès international francophone de soins palliatifs et au 23^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Par : **Marie Ravelingien**, bénévole au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin à Québec

À peine débarquée, encore fraîchement habitée et présente au vécu de ces trois jours de congrès et avant de me laisser happer par un autre Présent, plus quotidien celui-là, je me suis mise à écrire pour transmettre avec la meilleure justesse possible ce que cette expérience a laissé comme traces en moi. Je cite les paroles de Luce Des Aulniers, anthropologue québécoise, lors de la plénière sur les ritualités contemporaines de la fin de vie et du deuil : « Transmettre, c'est artisanal, c'est attester de l'expérience, c'est quelque chose qui se fait à notre insu ».

Prêter attention à ce qui passe, écouter la voix en moi, suivre l'élan intérieur, poser l'action de m'inscrire et, sans attente, laisser la vie placer l'ordre des choses dans la confiance que ce qui doit être sera. Voilà en quelques mots le début de cette belle et enrichissante aventure de participer pour une première fois au congrès de soins palliatifs.

À la rencontre de nos diversités : vers des soins palliatifs pour tous, tel en était le thème.

Avant que nous nous rencontrions, chacun est parti de chez soi, certains de loin, avec tout ce que nous sommes. Nous avons convergé vers ce lieu où se sont partagés des connaissances, des vécus d'accompagnement, des observations, des études, et où se sont exprimés des perceptions, des croyances et des espoirs sur le thème universel de la fin de vie.

L'image qui s'est présentée à moi est celle de fourmis en marche ou d'un essaim d'abeilles venant butiner afin de ramener le meilleur de tous pour le bien-être de chacun. Ce que j'ai vu, ce sont des êtres humains face au grand mystère de la Vie devant le passage de la mort. Tous, sans exception, des êtres face à l'inéluctable, au non-négociable.

Loin de vouloir rapporter des vérités ou des conclusions, ma contribution se révèle en termes de « toucher », toucher comme je l'ai été par la diversité des facettes proposées dans ce congrès qui ont réveillé et nourri en moi mon Humanité, l'Unité de cette famille universelle à laquelle nous appartenons tous.

Médecins, bénévoles, travailleurs sociaux, infirmières, thérapeutes, philosophes, psychologues, intervenants en soins spirituels, chargés de recherche et j'en oublie sûrement, tous, nous sommes animés d'un seul élan, nous cherchons tous à soulager, à prendre soin, à accompagner au meilleur de ce que nous sommes avec nos diversités. Nos questionnements nous amènent à mettre nos élans et nos perceptions en action et à en faire des outils de transmission.

Autour de l'expérience unique « d'Être humain », ce carrefour en soins palliatifs a permis de rencontrer et de conjuguer ces diversités : culturelles, scientifiques, sociales, psychologiques, philosophiques et bien d'autres. Rassemblés autour du thème de la mort, j'ai senti que, quelles que soient la forme, la méthode, l'approche, l'étude, une seule volonté nous anime, celle de l'incontournable besoin de donner, jusqu'aux derniers jours, du sens à la Vie.

Cela m'a touchée de voir que l'accompagnement par les rêves, l'expression artistique, les mandalas, la musicothérapie, l'humour, la massothérapie, toutes ces approches souvent dites alternatives, sont de plus en plus reconnus comme des voies d'ouverture à l'intériorité de l'Être prisonnier d'une matière dense qui ne demande qu'à danser dans ces moments de souffrance souvent intenses et à retrouver sa nature profonde, paisible et Amoureuse.

Culpabilité, angoisse, fatigue compassionnelle, vulnérabilité, provocation, euthanasie, au-delà des tabous, quel que soit le regard, l'action ou la réaction, tout a pu être dit, exposé et être accueilli.

Certains ont choisi d'aller à notre rencontre par les voies du théâtre et du cinéma. Pour moi, un moment particulièrement touchant, émouvant, vibrant a été celui de la présentation du film de Violette Daneau « On ne mourra pas d'en parler - Un regard plein de vie sur la mort ». Comme Violette le dit si bien : « À voir absolument si vous pensez mourir un jour »!

Et que dire de cette bulle de vie méditative en haut des escaliers roulants où Marianne Dufour, art-thérapeute en oncologie pédiatrique au CHU Sainte-Justine, nous invite à intégrer par la créativité ce que nous avons reçu dans les ateliers par le biais de notre cerveau. Cet espace était une invitation à nous déposer et à méditer sur l'impermanence des choses en créant des mandalas collectifs à l'aide de matériaux naturels déposés sur des supports de bois qui seront démantelés en fin de congrès. Créer une distance avec l'agitation, se déposer pour descendre dans un espace naturel de Paix où le mouvement créateur de la vie s'exprime, voilà ce que fut pour moi cette expérience. Un projet à explorer pour le Centre de jour peut-être!

Le temps a passé et a laissé émerger d'autres questionnements et d'autres pistes plus essentielles peut-être se sont dessinées...

Ce qui est remonté et m'interpelle, c'est une expression que j'ai entendu pour la première fois : la fatigue compassionnelle.

Ma réflexion... Comment pouvons-nous vivre une fatigue compassionnelle? Pouvons-nous être fatigués de laisser notre Cœur accompagner l'autre? La fatigue n'est-elle pas du domaine du corps, du contrôle du mental, de celui qui veut, de celui qui veut comprendre? Pouvons-nous épuiser notre Cœur... d'aimer? Ce chemin ne commencerait-il pas par l'Amour de soi pour que nous puissions rayonner et simplement nous laisser déposer au cœur de l'autre.

Ce que j'ai entendu, ce que j'ai vu, ce que j'ai senti, c'est notre impuissance face à la souffrance de l'autre. Ne réveille-t-elle pas notre

propre souffrance... Nous pouvons peut-être agir là où nous avons du pouvoir... en nous.

Au-delà de nos réunions d'équipes, de nos briefings ou débriefings... peut-être, pouvons-nous nous ouvrir à d'autres rencontres que celles où nous échangeons des informations et des observations nécessaires et fort utiles pour le fonctionnement et la qualité des soins, des espaces de rencontres, de ressourcement entre collègues, entre bénévoles où nous oserions partager sur ce que nos vécus avec les malades, avec nos collègues nous font vivre et mettent en lumière en nous.

En conclusion, je vous invite à vous laisser inspirer par un extrait du livre «La Voie commence là où vous êtes» de Pema Chödrön, parlant de l'action compatissante.

«Comment aidons-nous les autres? Comment créer un monde plus sain ou un milieu familial ou professionnel plus sain, où que nous soyons? Comment pouvons-nous travailler avec nos actions, notre parole et notre esprit de manière à ouvrir l'espace plutôt qu'à le fermer? En d'autres termes, comment créer de l'espace pour nous-mêmes et pour autrui afin d'entrer en relation avec notre propre sagesse? Comment créer un espace dans lequel nous

pouvons découvrir comment devenir davantage partie de ce monde où nous vivons et comment être moins séparés, isolés et effrayés? Comment faire cela?

Tout commence par la bienveillance envers soi-même, qui devient bienveillance envers les autres. À mesure que tombent les barrières qui entourent notre cœur, nous avons moins peur des autres. Nous sommes plus à même d'entendre ce qui se dit, de voir ce qu'il y a sous nos yeux et de travailler en harmonie avec ce qui arrive au lieu de nous y opposer.»

Tout un cheminement, toute une ouverture! ■

Des nouvelles des régions du Québec



De gauche à droite: Winston McQuade, France Castel, Dominique Garant (directrice générale), Christian Martineau (président)

Des nouvelles de la *Fondation PalliAmi*

Le 21 mars dernier, la Galerie Angers, rue Saint-Dizier dans le Vieux-Montréal, tenait un encan bénéfique au profit de la Fondation PalliAmi. Madame France Castel, marraine de l'événement, et Monsieur Winston McQuade, qui agissait en tant que commissaire-priseur, ont animé avec brio cette soirée. La plupart des œuvres du catalogue, qui comportait entre autres des toiles signées Pellan, Séguin, Molinari, Ferron et Riopelle, ont rapidement trouvé preneurs parmi les nombreux amateurs d'art et amis de la Fondation qui s'étaient déplacés pour l'occasion.

La Fondation PalliAmi a pour mission d'offrir un milieu de vie respectueux, chaleureux, digne et plein de compassion pour la personne en fin de vie et ses proches au cœur même d'un centre hospitalier. PalliAmi œuvre à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, la plus ancienne unité de soins palliatifs francophone au monde. ■

Congrès, colloques et formations à venir

Le calendrier annuel de formation réseau en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin est désormais disponible pour l'année septembre 2013 à juin 2014.

Pour information : www.michel-sarrazin.ca

Congrès canadien de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs) : «Intégration des soins palliatifs dans le réseau de la santé : aller de l'avant»

31 octobre au 3 novembre 2013, Ottawa

Information : <http://acsp.net/>

24^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec : «Face aux nouveaux défis - la dignité un repère»

12 et 13 mai 2014, Québec

Le **15 octobre 2013** est la date limite de soumission pour l'appel à communication.

Pour information : www.pluricongres.com/rspq2014

8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC).

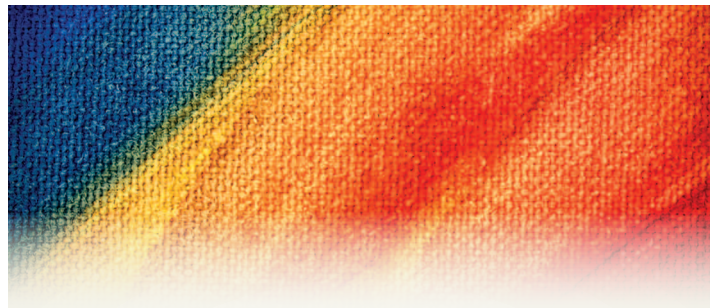
5 au 7 juin 2014, Lleida, Espagne

Le **15 octobre 2013** est la date limite de soumission pour l'appel à communication, mais cette date pourrait être reportée. À vérifier sur le site : <http://www.eapcnet.eu/research2014/>

20^e congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : «À la croisée des tensions : du mouvement des soins palliatifs aux soins palliatifs en mouvement»

18 au 20 juin 2014, Montpellier, France

Le **25 octobre 2013** est la date limite de soumission pour l'appel à communication. Pour information : <http://congres.sfap.org>



Thème du prochain numéro

IL EST TEMPS DE MONTRER VOS COULEURS...

Participez au renouveau du Réseau!

Avec la refonte visuelle de nos outils de communication et notre nouveau site Internet, tous les membres sont invités à soumettre leurs idées pour le nouveau logo du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ).



C'est simple! Envoyez-nous par courriel ou par courrier vos idées de logo en dessin avec une petite note explicative.

La personne dont les idées seront retenues pour inspirer le prochain logo officiel du RSPQ gagnera une adhésion gratuite pour le 24^e congrès qui se tiendra à Québec les 12 et 13 mai 2014.

La date limite pour la réception des logos est le 31 janvier 2014.

Par courriel: info@reseaupalliatif.org

Par courrier: Case postale 321,
Succursale Bureau-Chef,
Granby (Québec) J2G 8E5

Le prochain numéro du Bulletin portera sur le thème de la **sédation palliative**.

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **1^{er} février 2014**.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du Bulletin: manon.champagne@uqat.ca.



Abonnez-vous!

www.cssante.ca

418 682-7939

Un espace de réflexion, d'analyse, de dialogue et d'information



Qui suis-je pour t'accompagner vers la mort ?

Gaudreau, Eve (2013). *Qui suis-je pour t'accompagner vers la mort ?*
Rouyn-Noranda (Qc) : L'ABC de l'édition, 207 pages.

Par : **Marlène Côté**, directrice des bénévoles,
L'Équipe d'accompagnement et la Maison Au Diapason; vice-présidente du RSPQ



Alors candidate à la maîtrise en psychoéducation, Eve Gaudreau découvre les soins palliatifs lors d'un stage en maison de fin de vie. Cet univers la plonge dans un cheminement intérieur. Côté la mort de l'autre l'amènera à regarder son propre chemin de vie et à l'écriture de son livre. Connais-toi toi-même disait le grand philosophe. L'auteure nous propose un retour sur soi, un temps d'arrêt sur notre développement psycho-spirituel. Une réflexion en trois temps sur notre passé, notre présent et notre avenir. Une mine d'informations, des exercices simples, une belle ressource où puiser l'inspiration pour guider nos équipes. Un livre à lire et à revisiter au fil de nos accompagnements et des différents passages auxquels la vie nous convie,

un temps pour se rencontrer pour ensuite mieux rencontrer l'autre dans la profondeur de notre humanité commune. Le ton est juste, non moralisateur. Il s'agit d'un outil précieux pour faire le point avant de s'engager en soins palliatifs.

Disponible en librairie ou auprès de l'auteure au 819-763-1764 ou par courriel :
eve.gaudreau@cablevision.qc.ca.

La vie comme un grand merci.

Lesowitz, Nina et Mary Beth Sammons (2011).
La vie comme un grand merci. Montréal :
Éditions de l'Homme.

Par : **Lynn Hudon**, bénévole, L'Équipe
d'accompagnement et la Maison Au Diapason

Qu'est-ce que la gratitude ?

Le premier mot qui nous vient à l'esprit est la reconnaissance, un sentiment de dette envers un geste posé à notre égard, une obligation morale de le reconnaître et de remercier.

La définition la plus exhaustive et qui me plaît le plus est celle d'Abraham Maslow, psychologue humaniste : « ... apprécier à maintes reprises de manière fraîche et naïve, les biens élémentaires de la vie par les moyens de l'émerveillement et même de l'extase... ». La gratitude possède donc une charge affective positive.

Retombées affectives positives

On devrait ajouter le mot gratuit à l'étymologie de gratitude. Tout le monde peut éprouver ce sentiment, il est gratuit, et pour ce concept, la ségrégation n'a pas lieu d'être. Comme le soulignent les auteures de *La vie comme un grand merci*, « si vous faites l'expérience de remercier quelqu'un, vous constaterez le bien-être qui en découle. Non pas uniquement pour l'autre personne, mais aussi pour vous. Un sentiment de plénitude et de satisfaction qui amène une richesse morale et spirituelle » (p. 189). Que des effets bénéfiques!



Dire merci... ou merci pour...

Dire merci est un acte de civilité qu'on apprend à nos bambins dès le plus jeune âge. Plus tard, lorsqu'on est adulte, on dit merci pour tout et pour rien, par automatisme, sans vraiment ressentir d'émotions. Pourquoi ne pas dire merci pour...

Merci pour la beauté de ce ciel matinal bleu éclatant.

Merci pour avoir eu l'occasion d'offrir un geste de bonté à une personne dans le besoin.

Merci pour la gentillesse que quelqu'un a eu à votre égard ou à l'égard d'une personne que vous chérissez.

Merci pour la chance d'entamer une nouvelle journée remplie d'imprévus.

Merci pour les réalisations accomplies pendant la journée.

Merci pour...

La puissance du merci

Avez-vous déjà pensé qu'on ne peut remercier et en même temps éprouver des sentiments négatifs? Remercier agit comme antidote aux sentiments désagréables. Cette raison seule pourrait nous amener à manifester plus d'ouverture envers la vie.

N'oubliez pas qu'il existe cinquante synonymes pour le mot pardon et aucun pour le mot merci!

Merci... un mot irremplaçable!

chronique J'AI LU

Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie.

Châtel, Tanguy (2013). *Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Albin Michel, 272 pages.

Par : **Isabelle Bisson**, intervenante en soins spirituels, Centre de réadaptation Ubald-Villeneuve et Institut universitaire en santé mentale de Québec

C'est à partir de son expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie et de sa formation de docteur en sociologie des religions et de la laïcité que M. Châtel explore la mystérieuse question de la souffrance spirituelle. En effet, si plusieurs instances valident cette notion bien humaine de souffrance spirituelle, peu s'aventurent à la définir. Dans cet ouvrage l'auteur s'applique à cet urgent travail de définition. Qu'est-ce que la souffrance globale? De quoi parle-t-on lorsqu'on parle du spirituel? Quels sont les distinctions et les rapprochements à faire entre la philosophie, la psychologie, la religion et le spirituel? À qui revient la responsabilité d'accompagner cette dimension inaliénable de l'être humain? Inspiré de la philosophie des soins palliatifs de Cicely Saunders, d'une vision tridimensionnelle de l'être humain (corps-âme-esprit) et d'une précieuse expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie, l'auteur, en plus de nous toucher, nous éclaire. Dans ses trois derniers chapitres, il traduit bien l'exigence, l'importance et la grandeur de l'accompagnement face à la souffrance spirituelle. Un plongeon dans l'essence même de notre condition humaine. ■



NOTE DE LA RÉDACTION

Cette recension paraîtra également dans la prochaine édition de la revue *Spiritualité& santé*, vol. 6, no 3.

Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par: D^r Marcel Marsolais



Le grand livre des soins palliatifs

Le grand livre des soins palliatifs,

Par: D^r Yvon Beauchamp

Nouveaux chapitres disponibles:

- › Bases scientifiques fondamentales de la douleur
- › Sensibilisation périphérique et centrale, le début des problèmes!
- › Un système anti-nociceptif (analgésie)
- › Tolérance, hyperalgésie opioïdo-induite, hyperalgésie de sevrage, développement nouveau d'allodynie
- › La douleur clinique?



Forum de discussion

Forum de discussion

Nouvelles discussions:

- › Hyperdermoclyse en fin de vie
- › Massothérapie
- › Odeur de la mort
- › Compatibilité et stabilité Ativan et PVC
- › Outil d'évaluation multiclientèle
- › La qualité de l'acte en soins palliatifs



Résumés d'articles

Résumés d'articles en soins palliatifs

Sept nouveaux articles depuis février 2013 dans la section « Résumés d'articles » sélectionnés sur le Web par D^{re} Renée Dugas.



Attestation de formation

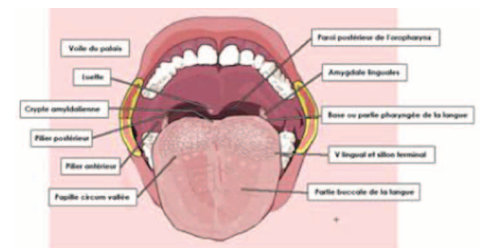
Une attestation de formation est maintenant disponible pour les intervenants sociaux.



Sites Internet cancers

Sites internet cancers

Sites proposés en lien avec les cancers ORL



Vidéo conférences

Vidéoconférence

Une nouvelle conférence:

- › Doit-on traiter l'hypercalcémie en fin de vie?



Mise en commun

Mise en commun

Les conférences du Congrès 2013 du RSPQ sont maintenant en ligne!

Dans cette section, nous retrouvons des fichiers contenant des conférences, cours, et tout autre document qui nous ont été soumis par diverses ressources du domaine des soins palliatifs.



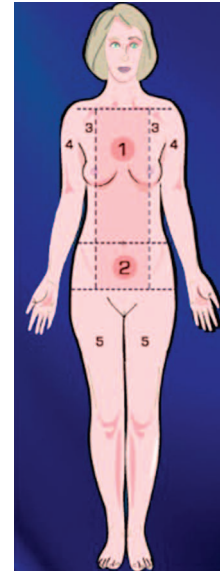
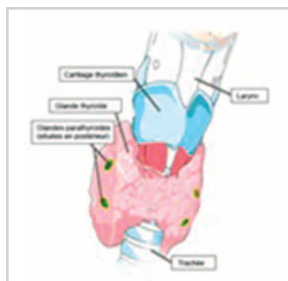
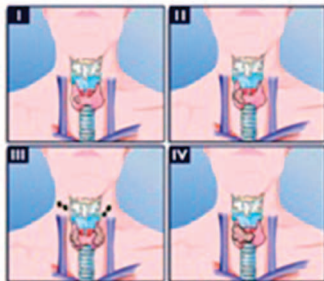
Continuum des cancers

Nouveaux textes disponibles :

- > Cancers ORL
- > Cancer de la thyroïde

Nouvelle image :

- > Injection en sous-cutané selon le site (5 zones)



Palli-Science
« PALLI-SCIENCE site officiel en soins palliatifs du Québec »

Bienvenue sur www.Palli-Science.com

Palli-Science se veut un portail conçu pour le rehaussement des soins palliatifs. Vous y trouverez du matériel d'enseignement en soins palliatifs touchant les différents thèmes cliniques rencontrés quotidiennement.

DOCUMENT ET FORMATION	Contenu en formation version pdf - Vidéos - Animations - Calculatrices - Plus de 135 documents	
Nursing	Forum de discussion	Continuum des cancers
Mise en commun	Protocoles et outils	Physiologie du mourir
Vidéo conférences	Animations	Résumés d'articles
Bulletins de pharmacie	Guide de soins palliatifs et médical	Guide en soins pharmacologique
Manuel de la douleur	Le grand livre des soins palliatifs	

COMMUNAUTÉ Documents en physiothérapie - Thérapie par les arts - Liens internet traitant de différents cancers

Physiothérapie Ergothérapie	Thérapie par les arts	Site internet cancers
-----------------------------	-----------------------	-----------------------

RESSOURCES PALLIATIVES Liste des institutions membres intervenants en soins palliatifs - Liens internet soins palliatifs

Mieux et ressources	Autres liens
---------------------	--------------

Nouveauté à venir :

NOUVEAU DESIGN du site de Palli-Science



Conseil d'administration 2013-2014

PRÉSIDENTE

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

VICE-PRÉSIDENTE

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

TRÉSORIÈRE

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

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre Spiritualitésanté
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

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

M^{me} Dawn Allen, directrice adjointe en soins
palliatifs et chercheuse
Université McGill
Représentante du Réseau universitaire québécois
de soins palliatifs (RUQSP)

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

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien
Administrateur à l'Ordre des pharmaciens du Québec

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

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

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

M. Alain Legault, professeur agrégé et chercheur
Centre d'innovation en formation infirmière (CIFI)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

M. Ivan Lessard, chercheur agrégé
Boehringer Ingelheim Canada Ltée

Docteure Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M. Bachir Saouaf, Agence de design et de publicité
David & Goliath

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

DIRECTEUR GÉNÉRAL

M. Jessy Savaria

COMPTABLE

M^{me} Marie-Claude Gauthier

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

Face aux nouveaux défis

la dignité
un **REPÈRE**

Les 12 et 13 mai 2014 • Centre des congrès de Québec • Hôtel Hilton Québec



C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants en soins palliatifs à participer à la 24^e édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra au Centre des congrès de Québec et à l'Hôtel Hilton Québec les 12 et 13 mai 2014. Près de 1 000 intervenants de toutes les professions œuvrant dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, incluant les bénévoles, sont attendus. Cette activité de formation continue est indéniablement un lieu de ressourcement et de réseautage important pour les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur et scientifique se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **Face aux nouveaux défis – la dignité un repère**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour en apprendre davantage sur la programmation ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site web du congrès au www.pluricongres.com/rspq2014, ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à congresrspq@pluricongres.com.