

# Bulletin

Volume 12  
No 3 Novembre 2004



Réseau de  
soins palliatifs  
du Québec  
*confort, dignité*

**M**ot du président

**S**oins infirmiers  
Certification en soins palliatifs



**M**aison de la  
Source Gabriel



**P**ALLI-SCIENCE un projet ...  
pour nous tous!

**N**ouvelles du comité des bénévoles

## SOMMAIRE

Mot du président	2
Palli-science un projet ... pour nous tous	3
Certification en soins palliatifs	7
Spiritualité	9
Le 14e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec	11
Hommage à Louise Bernard	15
Bourses 2005 et Prix Reconnaissance	17
Maison de la Source Gabriel	18
Nouvelles du comité des bénévoles	20
Une grande pionnière nous a quittés	22
Nos commanditaires	24

## COMITÉ DE RÉDACTION

Madame Claudette Foucault  
(inf.M.sc.)  
Directrice Fondation Palli-ami  
Responsable des bénévoles  
Unité des soins palliatifs CHUM  
Notre-Dame, Montréal

Mme Lise Lussier, psychologue  
CHUM Hôpital Notre-Dame et  
CH de Verdun

M. Robert Thiffault, pharmacien  
Centre universitaire de Santé de  
l'Estrie - Pavillon Hôtel Dieu

Dre Justine Farley  
Centre hospitalier Saint-Mary,  
Montréal

Mme Thérèse Trudel  
Révisseur

M. Jean-Guy Renaud  
Directeur général

Mme Sylvie Roberge  
Adjointe administrative

## Secrétariat du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean-Guy Renaud,  
Directeur général

Mme Sylvie Roberge  
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest,  
Bureau 900  
MONTRÉAL, Québec  
H3A 3C6  
Tél. : (514) 282-3808  
Fax. : (514) 844-7556  
Courriel : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

[www.aqsp.org](http://www.aqsp.org)

## IMPRESSION

L'Imprimeur Serge Tremblay inc.



# Mot du président

Quelle effervescence ! Depuis la rentrée de l'automne, j'ai l'impression que le tourbillon du travail et de toutes les activités connexes ne cesse de s'accélérer. Cours, conférences, comités de toutes sortes, sans oublier les malades et leurs familles. Quand je regarde autour de moi, c'est la même chose, mes collègues de toutes les professions, de la nutritionniste à la psycho-oncologue, tous (surtout toutes) travaillent à un rythme effréné. Quand je regarde dans les autres milieux de travail, c'est aussi la même course. Pour s'en rendre compte, il n'y a qu'à voir combien il peut être compliqué de planifier une rencontre entre trois personnes pour un travail commun. J'en conclus de tout cela qu'au chapitre de la productivité, nous pourrions sans crainte nous comparer aux autres secteurs de travail, tant publics que privés.

Cependant, qu'en est-il de la qualité de vie de chacune et chacun d'entre vous ? Qui a pris le temps récemment de s'asseoir et de faire le point sur son travail ? Sur ses objectifs au travail et personnels ? Quelles sont mes motivations à continuer ce travail d'accompagnement et de soins ? Suis-je toujours en phase avec les aspirations qui m'ont initialement fait faire ce choix des soins palliatifs ? Bien d'autres questions me viennent en tête, mais arrêtons là cette énumération. Notez que je parle ici de travail, mais ma pensée inclut tous les bénévoles. Quoique non rémunérée, l'aide apportée par ceux-ci est un travail en soi.

Je prends ces quelques lignes du bulletin, pour vous inciter à vous donner le temps de vous arrêter. Quelques minutes, quelques heures, quelques jours. À votre convenance, mais prenez un moment pour laisser sortir " la vapeur " et ressentir à nouveau ce désir de faire votre travail avec plaisir et générosité. Personnellement, cela est très efficace pour m'aider à continuer, surtout quand j'ai l'impression que je n'arriverai pas à tout faire ce que j'ai d'entrepris. Souvent, il suffit de quelques minutes pour sentir le temps s'arrêter un moment et retrouver une paix intérieure calmante et gratifiante.

Le travail en soins palliatifs implique de faire face quotidiennement à la souffrance, la tristesse, la mort, l'injustice. Il y a tellement à faire pour aider celles et ceux qui souffrent, qu'il est très facile de s'oublier en chemin et d'y perdre l'étincelle du bonheur d'aider. Votre travail professionnel ou bénévole, est précieux pour ceux qui le reçoivent et leurs sourires et marques d'affection témoignent régulièrement de leur reconnaissance. La plus grande " matière première " en soins palliatifs, c'est VOUS. Vous toutes et tous. Tous ensemble nous faisons la différence. Prenez soin de vous comme du bien le plus précieux qui puisse venir en aide aux autres.

Assoyez-vous quelques minutes, à la chapelle ou sous un arbre. Sentez la douce chaleur qui vous entoure ou la brise fraîche et saine qui vous caresse le visage. Prenez une grande respiration, expirez lentement (sans mauvais jeu de mots) et savourez le moment présent et le calme qui monte. Répétez au besoin, aussi souvent que vous en ressentez l'envie. Il n'y a aucune contre-indication. Un certain risque de dépendance existe, mais ce n'est pas dangereux.

Prenez soin de vous comme vous prenez soin des autres. Votre travail est précieux tout autant que votre personne. Merci de votre générosité.

Louis Roy, médecin - Président du conseil d'administration

# PALLI-SCIENCE un projet ... pour nous tous!

par André Brizard, MD, Directeur du projet PALLI-SCIENCE

---

## LE CONCEPT DU PROJET

---

Le projet PALLI-SCIENCE a été présenté au congrès de l'AQSP d'avril 2004 sous forme d'un outil informatique destiné à l'ensemble du réseau des soins palliatifs québécois. PALLI-SCIENCE réunira, SOUS UNE ADRESSE INTERNET UNIQUE, une quantité inestimable de matériel pouvant contribuer au rehaussement des connaissances et de la qualité des interventions en soins palliatifs. Il est dédié au réseau institutionnel (CH, CLSC, CHSLD, Cliniques privées) et au grand public. Les intervenants du réseau de la santé y retrouveront du matériel à la fois didactique et à la fois clinique (fichiers de conférences (PowerPoint), textes, protocoles, schémas, animations didactiques) et ce, dans une perspective de multidisciplinarité où chaque discipline trouvera un contenu pertinent à son exercice. Pour le grand public, il regroupera toutes les informations permettant d'obtenir réponse aux questions en même temps qu'un éclairage sur la science et l'art des soins palliatifs.

Aucun outil comparable n'existe dans le réseau de la santé québécois ou canadien, ni dans le monde, à notre avis. En fait, le développement du savoir en soins palliatifs n'a été, jusqu'à maintenant, qu'une affaire d'engagement individuel bien qu'un contenu spécifique de connaissances soit reconnu depuis fort longtemps pour l'ensemble des ressources oeuvrant dans ce domaine. C'est ce contenu et ce savoir-faire que le Projet PALLI-SCIENCE veut réunir sous une adresse Internet unique et mettre à la portée de tous. La Maison Victor-Gadbois de Beloeil a décidé de s'engager à bâtir et à supporter le Projet PALLI-SCIENCE qui, à son origine, devait être développé à l'interne pour le personnel et les stagiaires en formation.

---

## OBJECTIFS

---

Au moment où ce Projet prend forme, partout au Québec comme au Canada, les intervenants du réseau de la santé oeuvrant en soins palliatifs continuent de tenter de s'organiser " avec les moyens du bord " pour structurer et rehausser la prise en charge des personnes et des familles touchées par le contexte du cancer et des autres maladies débilitantes menant à une phase palliative et terminale. Ces démarches se font dans un contexte de vieillissement croissant de la population de même que dans un contexte où le nombre de cancers ne cesse d'augmenter à une vitesse " étourdissante " alors que les bénéfices de la chimiothérapie et de la radiothérapie " plafonnent " depuis plusieurs années. La prise en charge concertée et de " haute qualité " des personnes en soins palliatifs est l'objectif premier de tous les intervenants. Regrouper le plus de matériel pouvant aider à atteindre ces objectifs arrive donc au bon moment.

PALLI-SCIENCE sera d'abord développé pour le réseau francophone québécois et canadien de la santé et sera bâti en collectif avec et par des ressources québécoises oeuvrant autant au Québec qu'ailleurs dans le monde. De nombreuses personnes-ressources ont déjà commencé à y contribuer. L'objectif est de créer des noyaux de collaborateurs dans chacune des disciplines. Les prochains mois seront consacrés à bâtir ces noyaux avec ceux qui voudront bien contribuer; la tournée du Québec est en cours, pour expliquer et organiser ces structures. Une collaboration élargie de toutes les disciplines et de tous les milieux sera le gage de réussite de ce projet. En tant que maître d'œuvre, je mettrai beaucoup d'énergie à mobiliser ces ressources, partout, à la grandeur du réseau. PALLI-SCIENCE sera donc l'outil de la multidisciplinarité pour la multidisciplinarité et pour le grand public en même temps, où les intervenants de toutes les disciplines pourront partager un apport volontaire et unique en soins palliatifs (bénévoles, travailleurs sociaux, psychologues, musicothérapeutes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes, diététistes, pharmaciens, soins infirmiers, médecins).

Une fois à terme, le Projet, dans son ensemble, espère atteindre ses deux objectifs majeurs qui sont de favoriser le rehaussement et l'amélioration des connaissances (objectif éducationnel) et des interventions cliniques et d'accompagnement des personnes en phase palliative et terminale de cancer et d'autres maladies débilitantes (objectif clinique). Le Projet espère par ailleurs aussi atteindre son objectif secondaire majeur qui est celui de favoriser le rehaussement des communications entre les personnes-ressources oeuvrant en soins palliatifs de sorte que les intervenants du réseau se connaissent mieux.

# LA STRUCTURE DU PROJET

Le projet PALLI-SCIENCE " est divisé en deux grands volets :

## 1 LE VOLET " DOCUMENTAIRE, RÉFÉRENCIEL, DIDACTIQUE " comprend les sections suivantes:

- **LIVRE ELECTRONIQUE EN SOINS PALLIATIFS** bâti en collectif et dans lequel se retrouvera le matériel didactique touchant toutes les disciplines oeuvrant en soins palliatifs.
- **MISE EN COMMUN** où se retrouvent tous les fichiers (conférences, cours, articles de revues, documentation et tout autre matériel didactique) utilisés en congrès, en milieu de soins (CH, CLSC, CHSLD) et en milieu de formation (cégep, université). Ces fichiers (PowerPoint, Word et autres formats) sont mis en disponibilité dans leur version originale pour l'ensemble des disciplines. Ils n'attendent qu'à être téléchargés.
- **PROTOCOLES ET OUTILS** contenant les protocoles médicaux, les protocoles de soins infirmiers, les protocoles pharmacologiques, les protocoles de communication et de fonctionnement interréseau (CH-CLSC, CHSLD-CH-CLSC, etc.) et tout autre protocole pertinent à l'ensemble de notre réseau. Parmi les outils, se trouveront une calculatrice de conversion pour les opiacés, une cartographie anatomique des douleurs comme aide au diagnostic, un guide de préparation pour tous les médicaments nécessitant des interventions pharmaceutiques sous hotte ou à l'air libre.
- **PRINCIPALES ÉQUATIONS ou FORMULES MATHÉMATIQUES D'USAGE CLINIQUE** utilisées couramment dans diverses disciplines permettant une meilleure prise en charge et un meilleur suivi clinique et médicamenteux.
- **COIN DE RENÉE ...** (Dr Renée Dugas bien sûr!) divisé en trois sous-sections : une REVUE DE LITTÉRATURE, une REVUE DES MEILLEURS BABILLARDS électroniques en soins palliatifs

(aussi appelés " forums ") actuellement présents sur Internet (chacune de ces revues se faisant aux mois ou aux deux mois) et enfin un CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS/CONFÉRENCES À VISÉE ÉDUCATIVE dans le créneau des soins palliatifs au Québec. Le coin de Renée est aussi élaboré dans une perspective de multidisciplinarité.

- **DOCUMENTS LÉGAUX ET POSITIONS OFFICIELLES** où se retrouvent les GRANDES POLITIQUES GOUVERNEMENTALES québécoises, canadiennes et à travers le monde et les POSITIONS OFFICIELLES des gouvernements et des grandes associations sur l'ensemble des thèmes touchant les soins palliatifs.
- **AUTRES LIENS** à partir desquels on pourra accéder aux meilleurs sites québécois, canadiens et de par le monde en soins palliatifs.
- **MILIEUX ET RESSOURCES AU QUÉBEC** qui affichera la liste de l'ensemble des personnes-ressources oeuvrant en soins palliatifs au Québec. Cette liste pourra être consultée par nom, profession, milieu de travail et ville et contiendra de plus les numéros de téléphone au travail et l'adresse courriel au travail.
- **ART THÉRAPIE** où se retrouveront des photos, de la musique et des textes destinés autant aux personnes-ressources, aux patients qu'aux familles, dans un but de ressourcement, de recueillement et d'alternatives thérapeutiques. Tout ce matériel se trouvera totalement exempt de piratage et de plagiat puisqu'il fera aussi partie du " collectif " et qu'il aura été donné par chacun des collaborateurs au Projet à l'exemple de tout le matériel composant PALLI-SCIENCE.

## 2 LE VOLET "SERVICE", totalement développé en programmation comprend les sections suivantes:

- **MOTEUR DE RECHERCHE** qui permettra de retrouver un mot, un ensemble de mots ou une expression dans n'importe quelle section ou sous-section du Projet.
- **BABILLARD ÉLECTRONIQUE** ou **FORUM DE DISCUSSION** développé avec le format Questions, Réponses et Commentaires ayant pour but d'augmenter l'entraide et l'échange d'information entre les différentes ressources oeuvrant en soins palliatifs.
- **CLAVARDAGE** (Chatting), où il sera possible d'échanger entre deux ou plusieurs personnes et/ou de former des groupes " désignés ". Les échanges pourront être confidentiels ou accessibles à tous.
- **COMMUNICATION VOCALE** ou **TÉLÉPHONIE** par ordinateur (ou par IP), offrant les échanges vocaux par le réseau Internet à la grandeur de la planète, sans les frais d'interurbains. Cette section contiendra les mêmes options que " Clavardage " entre deux ou plusieurs personnes, sous le mode confidentiel ou accessible à tous.
- **TABLEAU PARTAGÉ** ou **ÉCRAN PARTAGÉ** (Whiteboard) qui affichera en temps réel, à l'écran de l'ordinateur, tout document faisant l'objet d'un travail de groupe à distance (deux ou plusieurs personnes). Il sera alors possible de "travailler" le document comme si on se retrouvait dans la même pièce sur un seul ordinateur. Cette section sera aussi munie des mêmes options que " Clavardage " et " Communication vocale ".

### UN APPEL À TOUS ENCORE ET TOUJOURS!

C'est par un appel à tous que j'aimerais terminer la description sommaire du Projet. J'avais déjà adressé cet appel à tous antérieurement. Maintenant que le Projet est dans sa phase de réalisation, je veux répéter ma demande. Si participer à ce projet vous intéresse, soit en contribuant à donner du matériel déjà conçu (conférences PowerPoint, documents, schémas, protocoles, etc.) ou encore à bâtir du matériel avec d'excellentes ressources informatiques composant la mini équipe actuellement en place ou à bâtir ou collaborer à un noyau ou à coordonner une section ou pour tout autre motif, n'hésitez pas à me contacter par téléphone au CHUS (819-346-1110 – poste 14250) ou par courrier électronique à l'adresse [andre.brizard@USherbrooke.ca](mailto:andre.brizard@USherbrooke.ca)

Une version " en construction " du modèle d'ensemble est disponible sur le site de la Maison Victor-Gadbois : <http://www.maisonvictor-gadbois.com>

Merci

**ANDRÉ BRIZARD, M.D.**

Directeur du projet *PALLI-SCIENCE* soins palliatifs  
CHUS ET MAISON VICTOR-GADBOIS

# 15<sup>e</sup> CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

" ENSEMBLE À LA CROISÉE DES CHEMINS "



Ce thème rejoint une des valeurs fondamentales qui inspirent la philosophie des soins palliatifs soit la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

## LES OBJECTIFS :

Favoriser les échanges entre les personnes engagées dans les soins palliatifs et qui ont le souci d'améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à cette étape ultime de la vie et aussi parfaire les connaissances de chacun et chacune.

## RENDEZ-VOUS À SAGUENAY

Hôtel Le Montagnais, arrondissement Chicoutimi

# LES 26 ET 27 MAI 2005

On vous y attend en grand nombre

**Nicole Gaudreault**, vice-présidente de Palli-Aide, organisme d'accompagnement en soins palliatifs du Saguenay et co-présidente du comité organisateur

# Soins infirmiers

## Certification en soins palliatifs

Le 3 avril 2004, 519 infirmières à travers le Canada ont participé au premier examen de certification en soins palliatifs. Qu'est-ce que la certification en soins infirmiers? Pour répondre à cette question voici une entrevue avec Mme Maryse Bouvette, une des coleaders du développement de la certification canadienne en soins palliatifs. Madame Bouvette est coordonnatrice régionale de l'équipe de gestion de la douleur et des symptômes / consultation communautaire en soins palliatifs du Service de santé SCO à Ottawa. Elle détient entre autres un baccalauréat en Sciences infirmières de l'Université Laval et une maîtrise en Éducation de l'Université d'Ottawa. Elle a travaillé une dizaine d'années aux soins intensifs et depuis 1992, elle travaille en soins palliatifs à titre de consultante. Madame Bouvette est une personne dynamique et très impliquée dans le domaine des soins palliatifs tant au niveau local que national, tant au niveau professionnel que bénévole. Elle copréside le groupe de travail **Formation des professionnels soignants** du Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie de Santé Canada.

**Nathalie Aubin :** D'où est venue l'idée d'une certification en soins palliatifs, quel a été le processus et votre rôle ?

**Maryse Bouvette:** Premièrement, la certification a été mise sur pied à la suite d'une résolution adoptée lors du congrès biennal de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC) en 1980. Une dizaine d'années se sont écoulées avant que le développement de ce programme soit mis en place. Le premier examen de certification eut lieu en 1991. Depuis, plus de douze mille infirmières canadiennes ont obtenu leur certification et plus de quatorze spécialités ont été désignées. En 2001, un an après avoir obtenu ma certification en

soins infirmiers oncologiques, l'AIIIC m'a invitée à participer au processus de révision de cette spécialité. J'ai profité de cette occasion pour m'informer des étapes à suivre pour la reconnaissance des soins infirmiers palliatifs comme spécialité. On m'a alors informée à l'AIIIC qu'en 1995, il y avait été question de démarrer ce processus pour les soins palliatifs mais il n'y eut aucun dénouement. Il faut noter qu'en 1997, le groupe de travail en soins infirmiers de l'Association canadienne en soins palliatifs (ACSP) a déterminé que la certification en soins infirmiers palliatifs était leur première priorité. L'AIIIC a continué à recevoir plusieurs demandes de la part d'infirmières pour l'obtention d'une certification en soins infirmiers palliatifs. En collaboration avec une collègue de la Nouvelle-Écosse, Mme Judy Simpson, la planification s'est amorcée. Nous avons eu une première rencontre en février 2001 à Ottawa. Le processus consiste à déposer une proposition qui démontre l'existence d'un savoir scientifique en soins infirmiers palliatifs, qu'un nombre suffisant d'infirmières travaillent en soins palliatifs au Canada et que des normes canadiennes de pratique en soins infirmiers palliatifs existent. De son côté, Madame Simpson a formé un groupe de travail pour le développement de ces normes. De mon côté, j'ai réuni un groupe d'infirmières de différents secteurs de travail pour l'élaboration de la proposition. Ces deux équipes ont travaillé en parallèle. La proposition a été déposée au mois d'août avec une ébauche des normes de pratique en soins infirmiers palliatifs. Au mois d'octobre 2001, à Victoria, lors du congrès de l'ACSP, les normes de pratique en soins infirmiers en soins palliatifs ont été présentées lors d'une réunion spéciale auprès des infirmières. Elles ont alors été acceptées en tenant compte de certaines modifications. Au mois de novembre

2001, l'AIIIC a accepté la proposition et a officiellement reconnu les soins infirmiers palliatifs comme étant une spécialité.

**NA :** Comment les questions de l'examen ont-elles été créées et choisies?

**MB :** La première étape fut de développer les compétences à partir du savoir scientifique des soins infirmiers palliatifs. Un groupe d'infirmières en soins infirmiers provenant de différentes provinces et de différents milieux (soins pédiatriques, soins aigus, maison de soins palliatifs, soins communautaires, domaine académique) a été formé. À partir de références reconnues en soins palliatifs, les compétences ont été développées. Elles représentent le cadre de travail pour le développement de l'examen de certification en soins infirmiers palliatifs. Nous avons également consulté d'autres documents tels que les compétences de soins infirmiers palliatifs développés par " Hospice & Palliative Nurses Association " des États-Unis, les normes nationales en soins palliatifs de l'ACSP. Cette étape s'est déroulée au courant de l'automne 2002.

Une fois les compétences développées, le comité de rédaction d'examen a été formé. Il comprenait comme pour le groupe précédent des infirmières avec une expertise en soins palliatifs provenant des différents provinces et territoires. On devait décider du pourcentage des questions de l'examen devant être attribué aux compétences. Plusieurs petits groupes de travail, aussi composés d'infirmières bénévoles, ont été formés. L'élaboration des questions d'examen s'est déroulée tout au long de l'année 2003. Une banque de questions a alors été créée. Plus de 50 infirmières bénévoles ont participé à ce processus. Le tout a été coordonné par un membre d'une firme d'experts de Stratégies en Évaluation. Cette expertise est essentielle pour guider le processus mais aussi pour s'assurer de la qualité, la validité et la fiabilité de l'examen.

Les questions ont été basées sur l'expérience clinique des participants et les livres de références sélectionnés.

**NA :** Quels sont les avantages pour une infirmière soignante d'être certifiée en soins palliatifs ?

**MB :** La certification nationale en soins infirmiers palliatifs augmente le sentiment de satisfaction personnelle et professionnelle. Elle offre l'opportunité d'approfondir ses connaissances dans un secteur particulier comme celui des soins palliatifs.

Réussir la certification permet la reconnaissance officielle de ses compétences et de son expertise par rapport aux standards nationaux. Certains employeurs choisissent d'utiliser cette reconnaissance lors de l'affichage d'emplois comme étant un prérequis préférable. La certification nationale en soins infirmiers est également reconnue auprès de plusieurs universités canadiennes ce qui représente un avantage considérable. Ceci signifie que la certification équivaut à des crédits universitaires pour l'obtention du diplôme. L'Université de Sherbrooke compte parmi ces universités.

**NA :** Qu'est-ce qui motive une infirmière à étudier pour passer cet examen de certification?

**MB :** Je crois que le besoin d'accomplissement personnel pour vérifier et approfondir ses connaissances constitue un des éléments motivateurs. Le besoin d'appartenance à un groupe ainsi que l'influence des collègues représentent d'autres facteurs qui jouent un rôle dans la décision d'étudier pour l'examen. Plusieurs infirmières décident de créer un groupe d'étude pour faciliter la tâche. Ce rendez-vous hebdomadaire tisse souvent de nouveaux liens et le dynamisme de l'équipe en ressort plus fort. Ce sont des commentaires que j'ai entendus de certains de mes collègues qui ont fait l'examen.

**NA:** Quels sont les avantages pour un centre de santé d'avoir des infirmières certifiées?

**NB :** Un centre qui encourage ses infirmières à obtenir leur certification, démontre que ses infirmières sont à la fine pointe de leurs connaissances, qu'elles sont motivées à apprendre et à atteindre les standards nationaux et aussi qu'elles sont fières de leur travail. Tous ces avantages ont probablement un impact direct sur la qualité des soins.

**NA :** Est-ce que les employeurs soutiennent les infirmières qui veulent passer leur certification et de quelle manière?

**MB :** Un nombre grandissant d'institutions offre de rembourser les frais d'examen lors de la réussite de l'examen. En Ontario, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario offre des bourses d'études pour défrayer ces frais d'études. Plusieurs systèmes sont disponibles dans les différentes provinces pour accéder à un support financier.

**NA :** Le premier examen en soins palliatifs a eu lieu au mois d'avril dernier, combien d'infirmières au Canada se sont inscrites et combien ont réussi?

**MB :** Il y a eu 519 inscriptions, du jamais vu pour un premier examen de certification dans une spécialité nouvellement désignée. Plus de 80 % des participants ont réussi. Il y a présentement un intérêt de plus en plus grandissant pour les soins palliatifs et l'examen de certification arrive au bon moment. Il est important de souligner qu'après que le premier groupe d'infirmières ait écrit l'examen, celui-ci a été revu pour en vérifier la précision, validité et la fiabilité. Les vérificateurs de Stratégies en évaluation n'ont eu que très peu d'ajustements à faire. Nous sommes très fiers de tout ce beau travail qui n'a pu être possible que par la participation de plusieurs infirmières canadiennes qui ont à cœur les soins palliatifs. Le nombre d'inscriptions à ce premier examen démontre l'enthousiasme qui règne chez les infirmières canadiennes en soins palliatifs. Je crois sincèrement que les infirmières canadiennes travaillant dans le domaine des soins palliatifs, représentent un groupe de personnes très spéciales. Bravo à vous tous et toutes!

**Nathalie Aubin**, infirmière clinicienne  
Centre Universitaire de Santé McGill

### Voici les informations concernant la prochaine certification

**Date :**

le 2 avril 2005

**Lieu :**

pour la province de Québec, Montréal et la ville de Québec.

**Langue :**

les participants peuvent choisir de passer l'examen en français ou en anglais

**Date limite d'inscription :**

7 novembre 2004

**Coût :**

642 \$.

**Info :**

Association des infirmières et infirmiers du Canada  
1-800-361-8404 ou 613-237-2133

# SPIRITUALITÉ

Le " je " comme sujet de la spiritualité.

Tout comme pour déguster une bonne fine ou une puissante eau-de-vie est requis un palais éduqué, ainsi en est-il pour lire ce texte.

Notre distillation, dû à un problème de communication, a raté la dernière parution du Bulletin du Réseau. Où nous en étions, nous ne pouvions pas mettre là un terme à notre recherche, car il s'agit bien d'une recherche. Voilà pourquoi la démarche peut sembler longue, pénible et fastidieuse. Aussi pour bien saisir ce qui suit, il serait bon de relire les articles précédents.

Nous nous sommes laissés au moment où nous étions à distiller les sortes de personnes : grammaticale, psychologique, morale, juridique et même théologique espérant y trouver un spiritueux qui nous donnerait l'essentiel de la personne que nous observons dans Claude, Doris et André. Ouvrons l'œil grand et observons finement.

Parmi les êtres physiques de l'univers, certains poussent en longueur, d'autres courent à deux pattes, à quatre pattes ou sur le ventre, d'autres écrivent des romans et savent qu'ils sont mortels. Ces derniers partagent une nature commune qui les distingue des autres et que nous nommons : hommes. Et sans s'enfoncer dans des distinctions byzantines, disons que le mot humanité nomme cette nature intellectuelle et rationnelle de cette espèce d'êtres. Ce mot signifie cette nature particulière mais d'une façon abstraite, dégagée de toute " corporéité ". C'est la nature à l'état pur, et il s'agit d'un universel abstrait. Tandis que le mot homme est un universel concret; car sa référence au corps ajoute une réalité à la raison, à l'intelligence. Et même si nous disons de Claude Tremblay qu'il est homme ou que nous parlons de cet homme, nous utilisons un terme qui ne désigne pas sa singularité.

Ceux qui sont de vigilants observateurs ont remarqué que nous avons introduit un nom propre aux côtés de deux noms communs. Il y a là un indice. Comme son nom l'indique, le nom commun nomme une nature commune, une nature universelle qui se retrouve également dans tous les individus couverts par ce nom. Le nom propre lui, désigne la singularité et l'unicité de cet homme, de cet être humain, il désigne la personne. Cette nomination, les anciens cultivateurs au moment où leurs troupeaux ne dépassaient les vingt têtes, personnalisait leurs vaches en les appelant Caillette, Blanchette etc. Et nous faisons de même avec nos animaux de compagnie en les nommant Fido, Pacha etc.

Le mot personne se distingue donc essentiellement des mots humanité et homme parce qu'il entend dire la singularité, l'unicité d'un certain être humain.

Mais déjà notre distillation a produit un premier spiritueux quand elle a isolé la raison, l'intelligence à partir de tous les êtres physiques de l'univers. Ainsi nous pouvons déjà affirmer que la raison est la qualité de certains êtres physiques. Resterait alors à préciser la nature de la raison.

Chauffons encore notre alambic pour découvrir la spiritualité de la personne et nous arriverons peut-être à la spiritualité de la spiritualité. Lecteurs ne vous découragez pas.

Quand je dis Claude Tremblay (en passant, Claude Tremblay dit aussi le féminin) je désigne un être humain dans son unicité. Qu'y a-t-il au juste dans cette unicité?

Soyons concrets et partons de ce fait. Observons. Je vois Claude Tremblay marcher sur le trottoir. Mais pour le moment j'ignore son nom. Si je veux en parler, ou bien je dirai il, lui, ou bien j'utiliserai le mot individu. Nous avons déjà vu les deux premiers dans un article précédent, aussi attardons-nous au second. Il saute aux yeux que ce mot suggère l'idée de division et par conséquent de tout.

Comme individu, cette personne nommée Claude Tremblay est un être complet, il n'est pas une moitié d'être, un être à demi. Il forme un tout même s'il a des parties. Et pour exister, il ne peut être divisé dans son essence; d'où il est un individu. Cependant, il est séparé et distinct de tout ce qui l'entoure y compris de toutes les autres personnes. Claude Tremblay ne peut pas être Doris Bouchard. Il y a dans ces deux réalités un quelque chose qui les a marqués à leur origine et qui les suivra jusqu'à leur mort malgré un certain nombre de modifications superficielles. Nous ne changeons pas de numéro d'assurance sociale parce que des rides sillonnent notre visage ou qu'il nous manque un doigt. Ce numéro indique notre individualité, notre identité (je suis moi-même de la tête aux pieds, avec des cheveux blonds ou roux ou sans cheveux) et par le fait même notre incommunicabilité.

N'est-ce pas ce que nous apprennent l'ADN d'un individu et ses empreintes digitales? Ainsi cette singularité, cette individualité vient renfermer cet être-là sur lui-même. Et si le mot homme peut se dire de Claude, Pierre et Marie, le nom Marie ne peut se dire que de cette Marie. Le mot individu nomme le mode d'absolument déterminé à soi, exclusivement approprié, incommunicable. L'individuel n'existe qu'une fois, car il est distinct de tout autre, et d'ailleurs indivis en lui-même. Le mot personne nomme finalement cette qualité que vient encore

individualiser le mot personnalité. La personnalité c'est la personne encore plus individualisée. La spiritualité serait donc faite d'individualité! La spiritualité qualifierait donc une sorte d'individus!

Dans sa marche sur le trottoir, Claude Tremblay change continuellement de lieu à chaque pas. Et en cela, il se comporte comme un simple caillou qui tombe de la falaise. Mais si rendu au restaurant il mange, il vit alors comme un chrysanthème ou Fido. Et lorsqu'il joue du piano, écrit un roman ou peint une toile, il introduit dans son activité un élément qui le distingue de tous les autres êtres physiques.

Pour toutes ces actions nous pouvons dire, IL a fait ceci, IL a fait cela. Ce pronom personnel " il " désigne Claude Tremblay non seulement comme sujet grammatical mais surtout comme sujet physique. Il est le sujet ontologique de tout ce qu'il est et de tout ce qu'il fait. Cet individu à la fois EST et A. Et s'il dit JE, c'est plus que grammatical, c'est physique, c'est ontologique. Il est celui qui peut exister PAR LUI-MÊME, qui a tout ce qui lui est nécessaire pour se maintenir en existence.

Claude Tremblay est un individu comme cette rose à la boutonnière. Il est aussi un sujet comme Fido qui gruge son os. Mais alors qu'est-ce que le mot personne vient dire de plus de Claude Tremblay? Comment se fait-il que nous ne nommons pas ce chrysanthème, ni Fido une personne? C'est peut-être que l'être que nous nommons personne possède une caractéristique que les autres n'ont pas. Cette caractéristique ne peut se découvrir que dans ses manifestations qui sont singulières, observables et objectives. Et selon un adage connu, l'arbre se reconnaît à ses fruits, un sujet individuel se découvre à ses actes. Claude Tremblay se distingue par son agir et son faire. Non seulement il a un agir et un faire propres et distincts de ceux des autres êtres physiques, mais tout ce qu'il a en commun avec eux est aussi teinté par cette caractéristique. Claude Tremblay est intelligent et libre. Son intellectualité est sa qualité fondamentale et c'est ce qui le – la fait personne. Et cela se manifeste de deux façons. Claude Tremblay sait et il veut.

Dans son intelligence, les phénomènes de l'univers physique qu'il observe s'ordonnent sous des principes qu'il découvre au fur et à mesure de sa recherche. Ainsi Einstein cherche un ordre dans l'univers par sa théorie de la relativité généralisée et Darwin par sa théorie de l'évolution des espèces.

Dans cet univers et surtout dans le monde humain qu'il côtoie, Claude Tremblay découvre une échelle de valeurs pour lesquelles il est même prêt à mourir. D'où son combat pour l'égalité, la liberté et la fraternité.

Le monde devient un lieu où il se découvre comme sujet. Il prend conscience de ses choix, de ses actes et ainsi se rend compte de sa responsabilité. Et le voilà ouvert aux autres sujets comme lui.

Ainsi naissent les sociétés, la société des nations et les communautés diverses fondées sur des intérêts communs.

Et si l'individualité l'avait refermé sur lui-même le rendant incommunicable; son intellectualité, par contre, l'ouvre à l'autre

et ainsi il peut s'engager dans un dialogue fructueux et satisfaisant. C'est alors qu'en apparaît la conséquence dans sa liberté, ses choix et ses refus.

Claude Tremblay comme personne, est maître de ses choix. Il s'engage librement dans son acte. Il déploie la richesse de son être dans les relations les plus profondes qui soient, celles de l'amour et de l'amitié. C'est ainsi qu'il se découvre comme personne et qu'il se présente aux autres.

Les choix, les engagements, l'amour et l'amitié ont leurs racines dans ce que la personne est un être raisonnable. Et dire que la raison en est le fondement, c'est en nommer l'essence. Mais il est très dangereux d'utiliser le mot raison surtout après Descartes. Ce mot contient trop d'éléments péjoratifs : rigidité, froideur, calcul et désincarnation. Et pourtant dans la personne, la raison est la raison de l'amour même si l'amour a ses raisons que la raison ne connaît pas.

Résumons-nous. Une personne, selon une définition connue, est un individu subsistant de nature intellectuelle. L'individualité est l'unité de l'être, son tissage serré et par conséquent son incommunicabilité qui sous-tend son inviolabilité. Subsister est être PAR SOI et avoir EN SOI toutes les ressources de son existence. L'intellectualité est la puissance qui ordonne, qui met en ordre l'intérieur, l'extérieur et l'extérieur avec l'intérieur et vice versa.

Voilà pourquoi définir la personne comme : 1e " l'individu qui a une conscience claire de lui-même et agit en conséquence " (Ribot); 2e " rien d'autre que sa liberté " (Sartre); 3e " l'homme d'une totale responsabilité " (Daniel Rops); ne la rejoint pas dans son essence. Car ce qui fonde la conscience, la liberté et la responsabilité n'est autre que l'intellectualité; la raison, l'esprit. Ainsi se termine la distillation de tous ces éléments qui constituent la personne pour donner l'esprit.

La spiritualité : qualité de la personne, voilà ce que nous verrons au prochain article. Alors il nous faudra démêler les différents sens du mot spiritualité pour que l'utilisant, nous sachions ce que nous nommons et surtout ce que nous voulons nommer correctement.

Vous pouvez me rejoindre à l'adresse suivante :  
bourdeauarthur@hotmail.com

Arthur Bourdeau, Ph.D.

# Le 14e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Les 1er et 2 avril dernier, le congrès du Réseau de soins palliatifs réunissait 900 personnes, sous le thème " À l'unisson, paradoxe et complexité ".

Quinze conférenciers, soixante-treize animateurs d'ateliers (conférenciers spécialisés!) ont développé ce thème afin de nous permettre de relever les nombreux défis que soulèvent les soins aux patients, les services offerts aux proches. Fidèles à nos traditions, la journée des bénévoles a eu lieu la deuxième journée, organisée par Gilles Joly et son équipe.

En ouverture du congrès, une belle et grande nouvelle nous attendait, le ministre de la Santé, Dr Philippe Couillard, nous annonçait la politique de soins palliatifs en fin de vie, politique attendue avec impatience par plusieurs d'entre nous.

## DES GRANDS THÈMES TRAITÉS, NOUS RETENONS :

Responsabilités et soins palliatifs, la conférence d'ouverture donnée par M. Guy Bourgeault

Les soins de santé au Québec, table ronde animée par Dr Bernard Lapointe

Le langage des proches et l'expérience de la perte, présenté par M. Réjean Carrier

Hydrater ou ne pas hydrater : jusqu'où médicaliser les soins de fin de vie, table ronde animée par Me Pierre Deschamps

Mort, deuil et funérailles médiatisés : conséquences psychologiques, présenté par Mme Johanne de Montigny

L'euthanasie en 2004 : une discussion à relancer, table ronde sous la direction du Dr Yves Quenneville

Bénévolat en soins palliatifs : quand le sens anime la pratique, conférence d'ouverture de la journée des bénévoles par Mme Andrée Sévigny.

Le congrès ne s'est pas limité aux choses sérieuses! Les pauses santé ont permis de nombreux échanges entre les participants et la visite des nombreux kiosques au salon des exposants. La musique accompagnait les convives au cocktail de bienvenue, ainsi qu'au moment du banquet. Un grand moment fut la danse dirigée par la Dre Renée Pelletier, danse offerte en clôture du congrès.

Permettez-moi de vous rappeler le nom de mes collègues du comité scientifique : Michelle Dallaire, Sandra Demers, Madeleine DeRome, Claudette Foucault, Gilles Joly, Lise Lussier, Suzanne Mongeau et Michèle Viau-Chagnon. Ensemble nous avons élaboré un programme qui voulait répondre à vos attentes, tout en laissant une belle place à la relève.

J'aimerais remercier tous les conférenciers, animateurs et membres du comité scientifique pour tout le temps offert gratuitement à réaliser ces journées qui ont atteint un haut niveau scientifique, sous le sceau d'un humanisme immense. Grâce à eux, le congrès peut être accessible au plus grand nombre de personnes intéressées aux soins en fin de vie

Par vos évaluations, nous comprenons que ces deux journées ont plu à la grande majorité d'entre vous. Comme dans tout événement de cette envergure, vous nous avez signalé des points à améliorer, des suggestions d'atelier; nous les avons déjà transmis aux organisateurs du congrès 2005. Ils en prendront connaissance avec intérêt!

Le personnel de la firme Pluri Congrès, sous la direction de Mme Jocelyne Brunet, a permis un accueil chaleureux et la bonne marche des activités. Mais notre congrès n'aurait pas été le même sans la présence et la générosité des nombreux bénévoles présents.

L'équipe du congrès 2005 est déjà à l'œuvre pour une autre rencontre au Saguenay, les 26 et 27 mai. Réservez ces dates, pour vous faire plaisir!

Justine Farley, présidente du congrès 2004.



# SOUVENIRS



CONGRÈS



2004



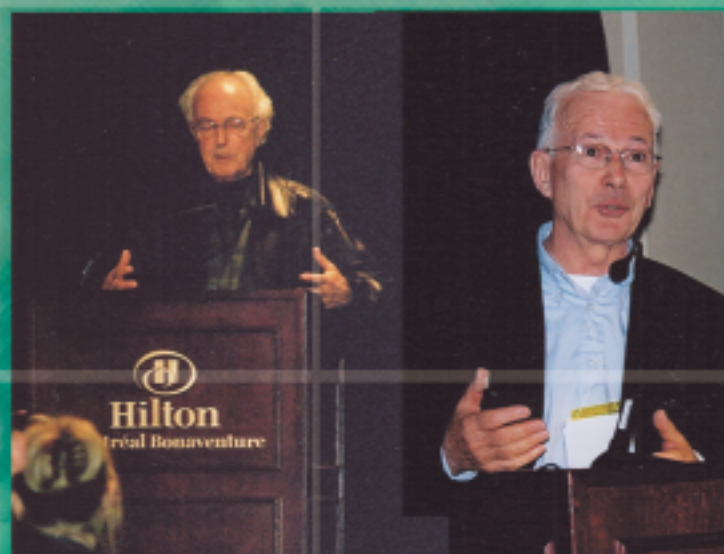
Bien  
au 14  
du R  
soins  
du Q



# venue 4<sup>e</sup> Congrès réseau de soins palliatifs Québec!



## CONGRÈS



# 2004





---

*Michel Dufour, psychopédagogue, auteur, consultant, présente ses allégories. Il explique la conception, le fonctionnement et les effets de l'allégorie sur ceux qui la lisent ou l'entendent.*

---



---

*Chorégraphie intitulée Du vol à l'envol, animée par Renée Pelletier, médecin. À travers la symbolique de l'oiseau, cette chorégraphie décrit les étapes de la vie, de la naissance à la mort pour mieux vivre au quotidien tout en se préparant au dernier vol, l'envol.*

---

# HOMMAGE À LOUISE BERNARD (1950-2003)

Ceux et celles qui ont connu Louise Bernard se souviennent d'une femme passionnée, dont l'engagement envers les soins palliatifs ne s'est jamais démenti, d'une rassembleuse dont la chaleur et l'enthousiasme communicatifs n'ont jamais cessé de les inspirer. Louise Bernard nous a quittés le 3 septembre 2003. Des personnes qui l'ont bien connue lui rendent ici témoignage.

---

## Passion et compassion

Denis Savard

*Professeur retraité, associé au département des Sciences religieuses, UQAM*

On le sait, le mouvement des soins palliatifs est né d'un sursaut d'humanité, comme une protestation contre la façon dont bien des gens mouraient dans nos établissements de santé : trop souvent laissés à eux-mêmes, sans soutien particulier, sans chaleur, parfois privés de soins appropriés.

La vie de Louise Bernard est intimement liée à l'histoire des soins palliatifs au Québec. Au début des années quatre-vingt, avec deux de ses collègues du Centre d'accueil Marguerite-Adam de Beloeil, Pierrette Vaillancourt et l'abbé Gérard Dupont, Louise est déjà habitée par une question : comment éviter que des résidents et résidentes meurent parfois (souvent ?) un peu n'importe comment ? comment transformer cette situation intolérable ? Les trois collègues décident alors de poser un premier geste, en mettant sur pied une équipe de bénévoles qui viendront aider le personnel dans l'accompagnement des malades et de leurs proches. Deuxième décision : des membres de cette équipe se rendront à domicile, parce qu'on a découvert que les besoins y sont aussi immenses. L'organisme " Présence Amie de la Montérégie " est né (1984) et il sera responsable de l'implantation des soins palliatifs dans la région, en s'associant à quelques médecins et au CLSC de la Vallée des Patriotes. Voilà comment tout a commencé.

Entre temps, on s'est vite rendu compte que le travail auprès des mourants et de leurs proches est difficile, exigeant et ne s'improvise pas. Louise décide donc de se donner une formation dont elle pourra ensuite faire bénéficier les bénévoles et ses collègues. Elle s'inscrit au diplôme de 2e cycle en études sur la mort, à l'UQAM.

En 1985, inspirés par l'ouverture, à Québec, de la Maison Michel-Sarrazin, nos trois pionniers se lancent dans une autre aventure. Tout en maintenant et développant les activités de Présence Amie, ils font le projet d'ouvrir une maison de soins palliatifs pour les personnes qui ne peuvent plus demeurer à domicile. Commence alors un véritable branle-bas de combat

pour rassembler autour de ce projet ambitieux et coûteux les forces vives de la région : démarches multiples, création de groupes de travail, appui d'associations importantes comme les Chevaliers de Colomb et le Club des Lions, collectes de fonds, présentation du projet au ministère de la Santé et des Services sociaux. Les obstacles sont nombreux et, comme le souligne Jocelyne Lauzon, seules la foi et l'énergie incroyables de Louise et de ses deux collègues viendront à bout des difficultés qui paraissaient insurmontables à plusieurs. En janvier 1992, le rêve devient réalité : la Maison Victor-Gadbois ouvre ses portes à Saint-Mathieu-de-Beloeil. Louise y travaillera jusqu'en 1998, comme coordonnatrice des soins et responsable de la formation du personnel et des bénévoles. De 1998 à 2001, elle poursuivra son travail à la Maison Michel-Sarrazin, comme coordonnatrice des bénévoles aux soins et à l'accueil. En août 2001, la vie bascule pour Louise... et les siens. Cette fois, c'est elle que le cancer a frappée. Elle luttera pendant deux ans avant de nous quitter en septembre 2003.



Mme Louise Bernard

Partout où elle est passée, à Marguerite-Adam, à Présence Amie, à l'UQAM, à Victor-Gadbois, à Michel-Sarrazin, à l'Association québécoise de soins palliatifs où elle a été active jusqu'à la fin, dans tous les groupes où elle a donné de la formation, partout Louise a laissé un souvenir inoubliable. De quoi se rappellent ceux et celles qui l'ont connue ?

## Mon amie Louise...

Jocelyne Lauzon

*Psychologue, Consultante à la Maison Victor-Gadbois et au CHSLD Chevalier de Lévis (Longueuil)*

Louise, chère Louise...

Depuis le temps qu'on se connaît, elle m'en aura fait faire des choses, mon amie Louise... Mais celle-ci est de loin la plus difficile. Difficile parce que j'ai l'impression de me retrouver un peu comme un peintre devant une forêt du Québec à l'automne, mais un peintre qui n'aurait que du gris et du beige alors qu'il lui faudrait une palette de rouge et d'or pour rendre justice à toute la beauté du paysage. Vous aurez compris que je trouve mes mots bien pâles, bien fades pour parler de Louise, une femme tout en couleurs. ...Aussi je vais tenter de vous faire partager simplement quelques images de Louise, un peu comme si on tournait ensemble quelques pages de mon album souvenir.

Louise, c'est un rire en cascade qui déferle comme une vague, un rire contagieux qui, un jour ou l'autre, nous a tous et toutes entraînés. Le rire de Louise... Je me souviens de cette fois où

nous avons certainement troublé la quiétude des riverains de l'Estérel. Était-ce la fatigue de cette journée de colloque ou le petit verre de vin du souper ? Je me souviendrai toujours de cette image de Louise qui tente de reprendre son souffle entre deux crises de fou rire. Louise, ton rire, on est des centaines à continuer de l'entendre résonner dans notre cœur.

Louise la rêveuse, mais celle qui croit en ses rêves au point de leur donner vie. La Maison Victor-Gadbois, c'est le rêve partagé de Louise, de Gérard et de Pierrette qui ont su avoir la foi, cette foi qui a ébranlé toutes les montagnes du scepticisme, des contraintes financières, de toutes ces difficultés que certains jugeaient pourtant insurmontables. (...)

Louise, c'est aussi une sensibilité à fleur de peau, un regard qui s'attarde, qui plonge à l'intérieur de nous et qui interroge : " T'es sûre que ça va bien? Il me semble qu'il se passe quelque chose ? " Et ça finissait invariablement par une séance de " Parle-moi de ton vécu ! ". On la taquinait, on en riait, mais — on peut bien l'avouer maintenant — c'était tellement bon de sentir qu'elle faisait attention à nous, qu'on était important pour elle.

Louise la formatrice, celle qui enseigne, mais aussi celle qui est toujours à la recherche de la conférence, de l'atelier, de l'innovation qui pourrait enrichir son monde (collègues, employés, bénévoles) les stimuler, les ressourcer, les motiver à continuer.

Louise, la passionnée des soins palliatifs. Louise qui continue de s'impliquer pour la cause, alors même qu'elle sent ses forces la quitter. Louise qui va au bout d'elle-même. (...)

Louise et ses lunettes roses ; des lunettes qui lui permettaient de voir ce que parfois nous n'arrivions pas à trouver ; cette partie tendre, blessée, vulnérable chez des gens...un peu plus difficiles à aimer. Chère Louise, combien de fois tes lunettes roses nous ont permis de sortir de ton bureau rassurés sur nos capacités, réconfortés par l'image que tu nous renvoyais de nous et ressourcés, prêts à continuer.

Louise la mère, tellement fière de ses grandes filles Annick et Valérie. Louise qui s'inquiète, qui me demande de prendre soin d'elles, qui s'en veut de la peine qu'elle leur fait en les quittant. Louise qui voudrait les bercer sur son cœur et leur dire à l'infini à quel point elle les aime. Louise la grand-mère de Sara, sa petite merveille avec qui elle aurait voulu chanter, danser et jouer, alors que la fatigue ne lui permettait plus ce grand plaisir. Louise la femme amoureuse, celle qui aime son Gilles de tout son cœur et qui voudrait du temps pour l'aimer encore un peu.

Louise l'amie, celle de Pierrette, de Léonard, de Francine, de Guy, d'Anne-Marie, la mienne, la vôtre. Louise qui à travers sa souffrance, sa fatigue, ses larmes s'inquiète de nous, de notre fatigue, de nos émotions, de notre après. (...)

Il y a encore des centaines de pages à mon album, mais vous avez aussi votre album de souvenirs avec Louise et je vous laisse le soin de le relire à votre tour.

## Un exemple inspirant

Michel L'Heureux

*Médecin, Directeur général de la Maison Michel-Sarrazin*

Quand on écrit, on cherche toujours un fil conducteur. Pour ce texte, ce sera la lettre P, sans doute pour occulter le sentiment de perte qui nous habite depuis son décès.

P comme pionnière. Louise Bernard a eu un parcours professionnel exemplaire. Elle a contribué à la mise sur pied de différents services bénévoles aux patients en phase terminale de cancer à domicile et aux endeuillés en Montérégie, pour s'impliquer ensuite activement dans la création de la Maison Victor-Gadbois, où elle a œuvré plusieurs années avant de devenir coordonnatrice des bénévoles aux soins et à l'accueil de la Maison Michel-Sarrazin. Ces réalisations ont été maintes fois reconnues par différentes distinctions honorifiques, notamment la Croix du service méritoire du Canada et la Médaille de l'Assemblée nationale du Québec.

P pour passionnée. Louise embrassait la vie à pleines dents et tout était une grande source de motivation, son travail, ses filles, sa petite-fille... Les soins palliatifs ont été la cause de sa vie et l'objet d'un engagement indéfectible jusqu'à la fin. Elle s'est même impliquée dans l'organisation du concert bénéfice de Jean Lapointe au profit de l'Association québécoise des soins palliatifs, malgré sa maladie et la fatigue.

P pour présente. Louise était d'une disponibilité sans égale. Sa grande écoute et sa capacité de réconforter tout un chacun étaient fort précieuses. Chaleureuse, elle était toujours souriante et avait un rire communicatif. Elle partageait avec nous autant son amour du travail que celui des siens.

P pour positive. Au travail, Louise savait toujours discerner le beau côté des choses, même dans les difficultés. Tout au long de sa maladie, elle a su garder un bon moral. En annonçant elle-même à ses bénévoles et collègues le mal qui l'affligeait, Louise cherchait autant à informer qu'à réconforter son entourage par son attitude et sa détermination devant l'épreuve. Son exemple était inspirant.

P comme de passage. Louise n'a occupé ses fonctions à la Maison Michel-Sarrazin que quelques années, mais elle y a laissé une grande marque. Merci Louise pour tout ce que tu nous as apporté lors de ton séjour chez nous.

## Une Grande Dame

Francine Jean

*Infirmière, Coordinatrice des soins palliatifs au CHSLD Chevalier de Lévis, à Longueuil*

Hier, j'ai ouvert mon coffre aux trésors. J'y garde précieusement les lettres et les mots d'amour que je reçois. C'est ma pharmacie du cœur. Je l'ouvre seulement quand je vis un grand chagrin ou

une grande solitude. (...) J'ai relu les lettres de Louise. Elles m'ont fait rire et pleurer. Elles m'ont fait me souvenir...

C'était il y a huit ans, en septembre. Louise m'accueillait à la Maison Victor-Gadbois pour un stage de vingt jours. J'y suis restée trois ans. J'étais contaminée. Une contagion dont on ne guérit pas. Louise en est la grande responsable. Sa passion, son enthousiasme, sa ferveur ont vite gagné mon cœur, mais plus encore sa générosité, son écoute et son humanité. Elle partageait sa passion, son savoir, ses convictions. Elle touchait les êtres avec noblesse et sensibilité. Elle comprenait le rôle sacré des soignants. Elle me disait : " Nous sommes des passeurs d'âmes et c'est pour ça qu'il faut tant de respect et de dignité. C'est ça notre rôle le plus sacré. "

Comment vouliez-vous que je reste insensible à pareil discours ? Louise était et sera toujours mon mentor. Elle a cru en moi très fort. Elle était de ceux qui m'ont encouragée à ouvrir une unité de soins palliatifs en centre d'hébergement. Ses conseils m'étaient si précieux ! La foi de Louise déplaçait mes montagnes ! Il est bien difficile de reculer devant la tâche à accomplir, devant le défi à relever quand on a Louise Bernard pour modèle. C'était une si grande ouvrière !

Mais Louise était aussi mon amie, ma belle amie. Celle avec qui j'ai partagé, au cours de ces huit belles années, une affection profonde et une tendresse infinie. Louise, avec qui j'ai partagé des moments de grâce au cours des dernières semaines. Nous avons échangé sur la Vie et la Mort, sur l'Attachement, sur l'urgence d'aimer et de le dire. Il y a eu aussi des heures intenses où l'amour, l'amitié n'ont plus de mots mais se disent avec les yeux et les gestes.

J'ai soigné Louise en vous accrochant tous à mon cœur et je l'ai touchée et caressée avec des mains habitées par les vôtres. J'ai bercé ma belle Louise dans vos bras.

Je garde en mon cœur, mêlé au chagrin, le doux bonheur d'avoir aimé cette Grande Dame.

J'ai la certitude qu'il y avait une foule immense mercredi soir, sur l'Autre Rive, pour accueillir Louise dans la félicité.

Je te salue, ma belle Louise.

" Si on vous demande pour quelle raison nous avons vécu en ce monde, espérons tout au moins pouvoir répondre que nous nous sommes efforcés de voir le monde avec les yeux de l'amour ; que nous avons retrouvé le Petit Prince au milieu du désert de notre propre cœur ; que, au milieu de notre vie, il nous a donné des yeux semblables à des fenêtres ouvertes sur l'éternité ; que nous sommes montés ensemble dans la barque qui nous porte sur l'autre rive. Les anciens Égyptiens avaient raison : aux yeux de celui qui aime, le monde entier n'est que le voile, le reflet, l'ombre de l'éternité" (Drewermann, 1992).

Louise, que ton éternité soit belle et douce.

---

*Bibliographie*  
*Drewermann, Eugen (1992). L'essentiel est invisible : une lecture psychanalytique du Petit Prince, Paris, Cerf,*

## BOURSES 2005 et PRIX RECONNAISSANCE

Cette année encore le Réseau de soins palliatifs souhaite offrir des bourses pour favoriser la réalisation de projets particuliers en soins palliatifs. Deux bourses sont présentement offertes :

**Bourse Desjardins Sécurité Financière de 5 000 \$ pour tous**  
**Bourse Louise Bernard de 5 000 \$, réservée aux bénévoles**

Le prix reconnaissance est un prix honorifique pour souligner le travail ou l'implication exceptionnelle d'une personne ou d'un organisme en soins palliatifs au Québec.

La date limite pour la présentation des candidatures est le 27 février 2005. Toutes les informations concernant la présentation des candidatures sont disponibles auprès du secrétariat du Réseau et sur le site Internet du Réseau : <http://www.aqsp.org>

Tél. : (514) 282-3808  
Courriel : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

# Maison de la Source Gabriel

Le 4 octobre dernier à Val-d'Or est née la Maison de la Source Gabriel inc, un projet qui aura mis près de trois années à se concrétiser. Cette maison de soins palliatifs constitue une alternative pour le malade et sa famille. C'est un milieu privilégié pour une fin de vie dans la dignité. C'était aussi un besoin urgent pour la région.

Madame Micheline Bordeleau et Monsieur Armand Brassard ont franchi toutes les étapes pour permettre cette nouvelle ressource en Abitibi. La communauté d'affaires de la région et le réseau de la santé sur place ont collaboré. La Maison de la Source Gabriel est la première maison à avoir un contrat de service avec son CLSC. Cette entente permet une collaboration très étroite et un support technique et professionnel pour un contrôle de la qualité des soins et des compétences du personnel. Ce modèle pourrait servir d'exemple.

Le Réseau des soins palliatifs du Québec est fier d'accueillir cette nouvelle Maison à l'intérieur de l'Alliance des maisons de soins palliatifs.

Le docteur Michel l'Heureux, directeur général de la Maison Michel Sarrazin est le président de l'Alliance regroupant quatorze et quinze maisons au Québec.

Jean Guy Renaud.

# NOUVELLES PARUTIONS

## Les soins palliatifs pédiatriques

Sous la direction de  
Nago Humbert



Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine ont ajouté trois ouvrages dans la nouvelle collection Intervenir.

Les soins palliatifs pédiatriques  
Sous la direction de Nago Humbert

Une juste place pour tous les enfants – Plaidoyer pour l'action  
Sous la direction de Christine Colin

Soins aux enfants et pluralisme culturel  
Sous la direction de Sylvaine De Plaen

Nous vous invitons à visiter leur site Internet  
[http://www.hsj.qc.ca/editions/pagehtml/fr\\_presentation.html](http://www.hsj.qc.ca/editions/pagehtml/fr_presentation.html)

## NOUVELLES PARUTIONS ET PARTICIPATION AU BULLETIN

Tous les membres sont invités à la rédaction du bulletin en nous faisant parvenir des articles, des témoignages, des résumés de livre, des nouvelles de vos milieux respectifs sur format Word.

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

FAIRE PARVENIR VOS ARTICLES AVANT LE 14 JANVIER 2005 À :

Sylvie Roberge : [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

# NOUVELLES DU COMITÉ DES BÉNÉVOLES

Depuis maintenant un an, le comité des bénévoles a entrepris une réflexion sur le rôle des bénévoles en soins palliatifs, les valeurs qui sous-tendent leurs actions et le développement des ressources pour supporter les équipes. Il s'agit d'un travail qui implique plusieurs personnes regroupées en différents pôles géographiques.

Au cours de l'année 2003-2004, nous avons d'abord recueilli certaines données relativement au mode de sélection des bénévoles et aux qualités recherchées chez les personnes qui offrent leur temps et leurs services.

Les résultats de la consultation ont été compilés et analysés par Mme Andrée Sévigny, travailleuse sociale et chercheuse en études postdoctorales à l'Université Laval sur le bénévolat à domicile en soins palliatifs; il en est résulté une étude qui illustre bien le profil de la personne apte à faire du bénévolat dans un milieu si particulier.

C'est donc à partir de ce document que les travaux prévus pour 2004-2005 se sont amorcés. L'objectif est de définir les valeurs sous-jacentes aux soins palliatifs et d'établir un modèle basé sur ce qu'on appelle les trois savoirs, soit savoir, savoir-faire et savoir-être.

Les valeurs mises de l'avant reconnaissent en tout premier lieu le droit à la dignité pour tous les usagers et leurs proches; ce concept implique le respect sur le plan culturel, social, familial et religieux, sur les choix de l'usager concernant les décisions à prendre entourant les soins et les interventions, sur la confidentialité et en favorisant tout ce qui permet le développement intégral de la personne.

Sur le plan des compétences requises, le savoir correspond aux connaissances liées aux soins palliatifs, dont la compréhension du milieu, des tâches et de la réalité de l'usager et de ses proches; le savoir-faire définit les capacités et les

aptitudes requises pour l'exécution des tâches. Enfin, le savoir-être concerne les attitudes et le comportement, dont l'adhésion du bénévole à la mission de l'organisme et la cohésion avec ce qu'il recherche.

Le comité veut aussi promouvoir le rôle du bénévole et la place essentielle qu'il tient dans l'équipe interdisciplinaire. Le bénévolat en soins palliatifs doit être reconnu comme étant une discipline en soi, avec les conséquences qui en découlent, comme la nécessité d'établir des règles de conduite et des normes d'intervention.

D'autres développements très intéressants se produisent parallèlement; ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié en avril dernier un document intitulé Politique en soins palliatifs de fin de vie. On y reconnaît l'importance de l'apport du bénévolat, mais aussi les besoins en matière de recrutement, de formation et d'évaluation.

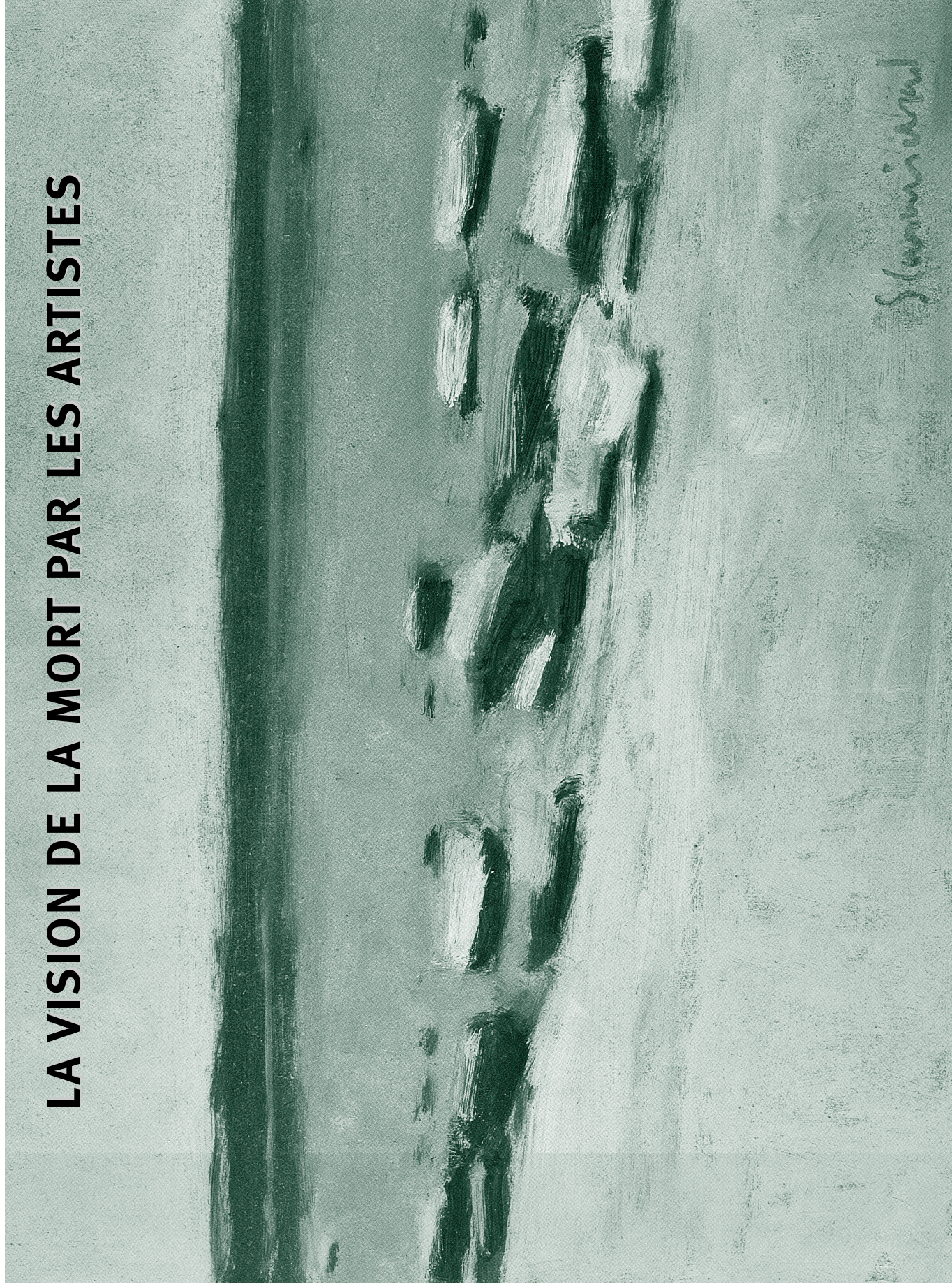
Il y a également du côté d'Inukshuk dont les travaux avancent pour établir des normes de pratique pour les bénévoles; les activités de ce groupe de travail devraient avancer dès octobre, à l'arrivée des fonds nécessaires de Santé Canada.

Lors du dernier congrès tenu à Montréal, plusieurs groupes de bénévoles ont exprimé leur intérêt aux travaux du comité et leur désir d'y participer; dans la plupart des cas, l'obstacle majeur est la distance à parcourir pour assister aux réunions à Québec ou à Montréal. Il a donc été convenu que des rencontres régionales auraient lieu; à ce jour, des rencontres sont prévues à Saguenay et à Rimouski.

Ces diverses activités et le regroupement font en sorte que le comité des bénévoles est en voie de devenir un véritable réseau. Car non seulement l'élaboration de règles et de normes est importante, mais le sont tout autant la rencontre et les échanges entre les équipes.

*Pour tout commentaire ou question, veuillez contacter Gilles Joly, responsable du comité des bénévoles, à l'adresse de l'AQSP.*

# LA VISION DE LA MORT PAR LES ARTISTES



Sturmius

Affiche « Les dernières glaces. »

# Une grande pionnière nous a quittés

## ÉLISABETH KÜBLER ROSS

8 juillet 1926-24 août 2004

Élisabeth Kübler Ross, psychiatre et auteure, est reconnue mondialement pour son travail auprès des personnes en fin de vie. Elle les a écoutées, elle s'est intéressée à leur vécu, a entendu leur détresse et a contribué à l'enseignement de la psychologie de la personne qui fait face à la mort.

Élisabeth Kübler Ross a écrit plus de vingt livres traduits en vingt-huit langues, dont " On Death and Dying ". Elle a également enseigné partout dans le monde et a conduit de nombreux ateliers de formation tant pour les personnes faisant face à la mort dans leur vie (tant leur propre mort que la mort d'un proche ou des morts symboliques) que pour les intervenants. J'ai moi-même eu le privilège, tout comme plusieurs de mes collègues, de travailler avec elle en participant à une formation d'une semaine à son centre en Virginie, le Shanti Nilaya Growth and Healing Center.

Élisabeth Kübler Ross est née à Zurich, Suisse, une de fillettes triplées. Elle a décidé très jeune de faire carrière en médecine et ce, malgré les vues différentes de son père. Son travail a connu un tournant décisif dans les années 1945. Elle était membre de l'International Voluntary Service for Peace qui s'impliqua auprès des communautés dans le cadre de la Deuxième Guerre Mondiale. Dans le camp de concentration de Majdanek, où les prisonniers passaient leurs dernières heures, elle a découvert, gravés sur les murs, les papillons d'espoir. Ces papillons deviendront pour Élisabeth, le symbole de la transformation qu'elle croit se produire au moment de la mort.

En 1958, elle s'installe aux États-Unis. Frappée par les pratiques et standards de traitements pour les personnes en fin de vie, elle s'intéresse à leur vécu, les écoute et commence à donner des conférences sur ce sujet tabou. Son objectif était de briser le mur de déni des professionnels, mur qui faisait obstacle à l'expression des plus profondes émotions et inquiétudes des malades.

Depuis plusieurs années, Élisabeth Kübler Ross souffrait de troubles cardiaques. Elle s'était retirée en 1995, mais écrivait toujours. Récemment, elle publiait son journal en collaboration avec son fils, Kenneth, photographe. Elle a également terminé un ouvrage écrit en collaboration avec David Kessler, qui sera en fait son dernier livre : On Grief and Grieving.

Nous tenons à rendre hommage à cette grande Dame.  
Nous porterons en nous son Héritage.

Lise Lussier, *psychologue*

# CONSEIL D'ADMINISTRATION 2004-2005

## Docteur Louis Roy, président

Omnipraticien, CHUQ-Hôtel-Dieu de Québec

## Madame Lise Lussier, vice-présidente

Psychologue - CHUM Hôpital Notre-Dame et CH de Verdun

## Dre Justine Farley, trésorière

Centre hospitalier de Saint-Mary, Montréal

## Dre Louise La Fontaine, secrétaire

Omnipraticienne, CLSC Rivières et Marées

## Madame Claudette Foucault (inf.M.sc.)

Directrice Fondation Palli-ami  
Responsable des bénévoles Unité des soins palliatifs CHUM Notre-Dame, Montréal

## Madame Louise Bourgoin

Coordonnatrice, Le Comité d'accompagnement La Source Inc., Rivière-du-Loup

## Monsieur Gilles Joly

Bénévole Unité de soins palliatifs du CHUM Hôpital Notre-Dame, Montréal

## Madame Danielle J. Drouin

Infirmière clinicienne - Hôpital de Montréal pour Enfants

## Madame Jocelyne Lauzon

Psychologue - Maison Victor Gadbois  
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

## Monsieur Jean-Yves Langevin

Pharmacien - Complexe Hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi

## Madame Danie Tourville

Infirmière - CLSC Orléans, Québec

## Dr Bernard Lapointe, président sortant

Omnipraticien - Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

## 2 Membres cooptés non élus en assemblée générale

- Mme Colette Pierrot, Vice-présidente Marketing et Planification stratégique, Desjardins Sécurité Financière
- Dr. Michel L'Heureux, Président de l'Alliance des maisons de soins palliatifs,  
Directeur général maison Michel Sarrazin à Québec

## DÉLÉGUÉ À L'ASSOCIATION CANADIENNE de soins palliatifs de 1998 à 2004

Dr Louis Roy, omnipraticien - CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec, 11 Côté du Palais QUÉBEC (Qc) G1M 2R9

Association canadienne de soins palliatifs

43 Bruyère - 131 C, OTTAWA, Ontario K1N 5C8 • TÉL. : 1-800-662-2785

**JULIE JEAN, B.Sc.**  
Spécialiste en Biopharmaceutique




AMGEN Canada Inc.  
6755 Mississauga Rd., Ste. 400  
Mississauga, Ont. L5N 7Y2  
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 517  
Pagette: (418) 890-8595  
Fax: (418) 877-9629  
Email: jjean@amgen.com



**David Knecht**  
Chef de projet  
*Metadol MC*

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4  
Téléphone: (514) 340-9800, poste 3517 Télécopieur: (514) 342-7764  
Ligne sans frais: 1-800-363-8805 - Pagette: (514) 854-3936  
Courriel: dknecht@pharmascience.com



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

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



Produits pharmaceutiques

SABEX 2002 INC.  
145, rue Jules-Léger  
Boucherville QC Canada  
J4B 7K8  
1.800.361.3062  
medinfo@sabex.ca  
www.sabex.ca

**Division hospitalière**  
Lyne Boily, B. Pharm.  
Nicole Dubé, B. Pharm.

**Division pharma/détail**  
**Jacques Blais**  
**Daniel Bouthillette**  
**Guylaine Gignac**  
**Denis Guertin**  
**Patrice McMahon**  
**Jean-Guy Miller**

Pharma



**Karine Tremblay, B.Sc., M.Sc.** Nutrition  
Spécialiste thérapeutique - Oncologie

Hoffmann-La Roche Limitée  
Produits pharmaceutiques  
32, des Bourdaines  
St-Etienne-de-Lauzon (QC) G6J 1X8  
Bur: (418) 831-0108  
Télééc.: (418) 573-0195  
Boîte vocale: 1 800 561-1759 poste 4020  
karine.tremblay@roche.com



**Yvon Croteau, B.Sc., C.F.P.C.**  
Liaison médicale spécialistes

Administration : 1 (800) 668-7401      Domicile : (418) 834-2712  
Boîte vocale : 4812      E-mail : yvon.croteau@ca.sanofi.com  
Télécopieur : (418) 834-5757

**Sanofi-Synthelabo Canada Inc.**  
15 Allstate Parkway, Markham, ON L3R 5B4

**Richard Lacerte**  
Spécialiste clinique en oncologie

Bur. (418) 849-7089 • Téléc. : (418) 849-7822  
Sans frais : 1 800 268-5123 poste 9831  
Courriel : lacerte\_richard@lilly.com

Eli Lilly Canada Inc.  
8565, Route Transcanadienne  
Ville Saint-Laurent, Montréal (Québec)  
H4S 1Z6  
www.lilly.ca




**Nadia Tremblay, B.A.A., C.F.P.C.**  
Spécialiste de produits  
Division Traitement de la Douleur

1-800-387-8781 poste : 3140  
Télécopieur : (418) 699-5196  
courriel électronique :  
ntrembla@ojca.jnj.com

www.douleur-canada.com.

**JANSSEN-ORTHO Inc.**

19 Green Belt Drive, Toronto, Ontario, Canada M3C 1L9  
Téléphone: (416) 449-9444 Fax: (416) 449-2658  
www.janssen-ortho.com DULBO11013A

\*Tous droits afférents à une marque déposée sont utilisés en vertu d'une licence

**Louise Poirier**  
Gérante de territoire  
Ouest du Québec et la région d'Ottawa-Carleton  
louise.poirier@ca.maynepharma.com

**Claude Fortin**  
Gérant de territoire  
Est du Québec et les provinces atlantiques  
claudio.fortin@ca.maynepharma.com




**Mayne Pharma (Canada) Inc.**  
18100, aut. Transcanadienne  
Montréal, Québec Canada H9J 4A1  
Tél. : (514) 428-4008 / 1-800-567-2855  
Fax : (514) 428-4007 / 7-800-471-9171



**Denis Lecompte**  
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif

**AstraZeneca Canada inc.**  
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif

Mississauga, Ontario Canada L4Y 1M4  
1-800-561-667-9825 Boîte vocal : 3211  
Rés. : 418-667-9825 Fax : 418-667-9825  
Département des commandes: 1-800-461-3787  
denis.lecompte@astrazeneca.com www.astrazeneca.ca



**Purdue Pharma**  
575, Granite Court  
Pickering, Ontario  
L1W 3W8

**Eric Lapointe, B.Ed.**  
Représentant médical  
eric.lapointe@purdue.ca  
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)  
1 888 236-6042  
Fax : 418 480-3470



1956, rue Bourdon      Bureau de commande : 1-800-361-4261  
Montréal (Québec) H4M 1V1      Télécopieur : 1-800-361-4266  
Téléphone : (514) 744-6792      cpeters@icnpharm.com  
Boîte vocale : 1-800-498-6798 #2627      Internet : www.icncanada.com

**Christel Péters, C.C.P.E.**  
Chef de territoire - Territory Manager