

Bulletin

Volume 16 • No 3 - Automne 2008



Le congrès 2008 Gatineau

Répertorier les soins à travers le Québec

Marie-Paule Kirouac, femme de cœur et de défis

Sommaire

Mot de la présidente	02
Marie-Paule Kirouac, femme de cœur et de défis	03
Salon de vie à l'unité des soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec Humaniser les soins en fin de vie	06
Trois portraits de régions du Québec	07
Un 18 ^e congrès sensationnel!	16
Hommage à Madame Jocelyne Brunet	18
Continuum de soins aux patients atteints de cancer pour les omnipraticiens du Québec	20
L'atelier d'expression artistique, un lieu pour produire des objets symboliques porteurs de mémoire	22
Des nouvelles de Rivière-du-Loup	24
Devant le pommier en fleurs	25
Document de réflexion sur l'euthanasie	25
Pourquoi faire une maison avec ses morts ?	26
Guide pratique des soins palliatifs (4 ^e édition)	29
Invitation au congrès 2009	30
Outil de recherche de subventions Base de données intéressante	30

Comité de rédaction

Mme Manon Champagne
Professeure
UQAT

Mme Myriam Briand
Infirmière
Hôpital général de Montréal

Mme Thérèse Trudel
Révisseur

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

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

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

Imprimeur
K2 Impressions Inc.

Impression
1350 copies

Infographie
Groupe Colpron
www.colpron.com

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

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

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Hiver 2009

Tombée des textes
5 février 2009

Le mot de la présidente

Pour certains d'entre vous, ce Bulletin marque votre première adhésion au Réseau de soins palliatifs. Vous pouvez vous demander ce à quoi vous adhérez? Je vous répondrais que «Le Réseau de soins palliatifs du Québec est une association dont la **mission** vise à faciliter l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Le Réseau est un point de rassemblement pour toutes les questions touchant l'information, la diffusion, la promotion et la formation en soins palliatifs et soins de fin de vie.»¹ L'Association canadienne² pour sa part, s'implique au niveau national afin de promouvoir les soins palliatifs auprès des instances politiques et communautaires. Elle offre des ressources particulièrement intéressantes à ceux qui veulent organiser des activités dans leur milieu : marche des soins palliatifs, semaine des soins palliatifs et autres. Dr Louis Roy nous représente au sein de cet organisme.

Les activités ont repris leur cours avec les premiers jours de septembre. Déjà loin, le congrès de Gatineau nous rappelle un temps où nous espérons un bel été, mais aussi un temps d'arrêt, de ressourcement, de rencontres.



Dans les pages qui suivent, vous trouverez un rappel de ce congrès. Maryse Bouvette a su coordonner avec succès toute une équipe de professionnels de la santé et de bénévoles dans la réalisation de cet événement. Pour la dixième année, ce sont madame Jocelyne Brunet et la firme Pluri-Congrès qui en assuraient la logistique.

En terminant, je vous souhaite un bel automne... et une bonne lecture!

Justine Farley ■

1 Plan stratégique 2007-2010 disponible sur le site internet du Réseau (www.aqsp.org)

2 Site internet www.acsp.net

Sur la une, les régions administratives du Québec
et l'ampleur des soins palliatifs déployés.

Chaque bouton représente des lits dédiés, des soins à domicile,
de la formation ou des Maisons de soins palliatifs.

Marie-Paule Kirouac, femme de cœur et de défis

Par: Pierre Duclos

Directrice de La Maison Aube-Lumière à Sherbrooke, Marie-Paule Kirouac est la récipiendaire du prix Reconnaissance 2008 décerné par le Réseau des soins palliatifs du Québec. Elle nous a reçus à la maison qu'elle dirige depuis sa création il y a onze ans. Volontiers rieuse, tendre et candide, elle avoue qu'elle a gardé un cœur d'enfant. Mais ne vous y trompez pas, il y a aussi chez elle une détermination à toute épreuve et un goût impérieux du dépassement. Cette ex-enseignante, qui a commencé à s'intéresser aux soins palliatifs au moment de la retraite, nous a parlé de son parcours personnel, de la naissance de La Maison Aube-Lumière, de l'apport inestimable des employés, des bénévoles et surtout d'amour. Rencontre avec une femme de cœur et de défis, qui a choisi de ne voir que les belles choses de la vie. Un grand amour pour les malades, qui – paradoxalement – apportent à ceux qui les soignent bonheur et énergie au quotidien.



Au milieu des années 1990, Marie-Paule Kirouac arrive au terme d'une carrière qui l'a toujours tenue très occupée. Elle n'a pratiquement jamais cessé d'étudier et a poursuivi sa formation jusqu'à la maîtrise, elle a travaillé à divers titres pour l'Université de Sherbrooke et le ministère de l'Éducation; bref, elle regarde autour d'elle et ne voit plus de défis à relever dans sa vie professionnelle.

Son conjoint, Jacques Codère, fait partie depuis quelques années déjà d'un groupe de personnes qui travaillent à l'implantation d'une maison de soins palliatifs. L'instigateur de ce projet, l'abbé Desève Cormier, est à l'origine de la création de plusieurs organismes communautaires dans la région de Sherbrooke, et Mme Kirouac tient à ce qu'on se souvienne de son nom, comme de celui de Jean-Pierre Duplantie, qui fut directeur

de la Régie régionale de la santé et qui a joué un rôle essentiel dans l'organisation de la maison.

Quand elle en entend parler pour la première fois, l'idée d'une maison pour accueillir les malades en fin de vie la ramène à un événement marquant de son enfance. Elle se souvient de la mort de son grand-père, de son combat contre le cancer, de sa souffrance physique, et psychologique surtout. En rétrospective, elle se demande si elle n'a pas cherché inconsciemment à transformer ce souvenir triste en «un bouquet d'amour». Quoi qu'il en soit, à partir de là, elle veut contribuer au projet, qui n'en est encore

qu'à l'étape du financement. Elle n'a aucune expérience en levée de fonds et pas de contacts non plus. Qu'à cela ne tienne ! Elle demande à un ami qui connaît bien le monde des affaires de lui dire «qui sont les gens riches de la région». Elle obtient ainsi une liste de 73 noms en promettant sur l'honneur de ne jamais révéler la source de cette information. Elle se met ainsi à la recherche de fonds et remporte un certain succès. Elle n'est pas seule évidemment, mais elle aime raconter cette histoire qui montre que même naïve et inexpérimentée, on peut arriver à ses fins. Incidemment, La Maison Aube-Lumière continue d'aller chercher chaque année dans la communauté plus d'un

demi-million de dollars pour son budget d'opération grâce au travail de 150 bénévoles. Ceux-ci devront d'ailleurs fournir bientôt un effort supplémentaire: La Maison Aube-Lumière va être relocalisée et il faudra d'autres ressources pour financer la construction d'une nouvelle bâtisse.

Notre lauréate planche en ce moment sur deux projets qui lui tiennent particulièrement à coeur: l'agrément canadien (une certification qui atteste de la qualité des soins dispensés à La Maison Aube-Lumière) et le déménagement dans de nouveaux locaux. Dans le premier cas, c'est presque chose faite, puisque la visite des inspecteurs est prévue pour le début d'octobre et que les autres formalités ont été remplies avec succès. Quant au déménagement, c'est plus délicat. «Nous sommes à la recherche d'un endroit paisible, explique Mme Kirouac, où les malades pourront avoir un contact avec la nature, mais il nous faut aussi un accès au transport en commun, car beaucoup de nos bénévoles en ont besoin.» En effet, une autre équipe de bénévoles – ceux-là sont environ deux cents –, participent directement au fonctionnement quotidien.



« *Qu'ils soient bénévoles ou professionnels, les gens qui travaillent auprès des malades en fin de vie partagent ces valeurs: amour, douceur, sérénité, respect, confidentialité.* »

La Maison actuelle, qui a ouvert ses portes en 1997, est située rue Kennedy dans un ancien monastère donné par les pères du Saint-Sacrement. On y accueille dix malades à la fois en phase palliative avancée, de même que leurs familles. Il faut savoir qu'à l'origine le groupe de l'abbé Cormier n'était pas seul à vouloir créer une maison de soins palliatifs à Sherbrooke, mais la Régie régionale a préféré le projet Aube-Lumière, parce qu'il misait sur l'appui d'une équipe importante de bénévoles. Comme dans la plupart des maisons de soins palliatifs, ils sont donc au cœur de la mission. «Les bénévoles sont indispensables. Sans eux la maison n'aurait pas cette senteur, dit Mme Kirouac. C'est la même chose pour les professionnels, tout le monde est utile ici, les médecins, les infirmières, la directrice adjointe, les coordonnateurs des soins et des bénévoles, les secrétaires, la travailleuse sociale, l'aumônier, la femme

de ménage, le concierge, les cuisinières, les bénévoles, à l'accueil, au service des repas, aux soins, à la buanderie et à l'entretien, parce que c'est une chaîne et il ne faut pas qu'elle s'arrête.»

Les bénévoles doivent s'engager à venir quelques heures par semaine. La Maison leur offre une formation qui dure plusieurs heures. Dès la première rencontre, Mme Kirouac leur parle de la richesse qu'ils vont trouver à la maison. «Juste le fait de sentir le bien-être qu'il y a ici va vous faire du bien, dit-elle. Tous vos talents, toutes vos habiletés, tout votre amour, vous allez le donner ici et vous allez voir comment ça fait du bien. On vient ici d'abord pour soi et ensuite on donne au malade; faites-vous un cadeau, un cadeau que personne d'autre ne peut vous donner.» Dès que leur candidature est acceptée, ils sont mis au courant de la mission, du code d'éthique, de la philosophie, des pratiques en soins palliatifs et de leur tâche.

Qu'ils soient bénévoles ou professionnels, les gens qui travaillent auprès des malades en fin de vie partagent ces valeurs: amour, douceur, sérénité, respect, confidentialité. Mme Kirouac parle aussi d'humilité: «Être



capable de se retirer, quand notre présence n'est pas souhaitée», dit-elle. Elle insiste aussi sur le non-jugement. «Il n'y a pas de mort idéale, chacune est unique. Et nous ne sommes pas là pour juger. Nous sommes là pour accompagner.»

Ce sentiment de respect et d'amour, l'étranger l'éprouve immédiatement en ouvrant la porte de cette maison. Dans le lobby, un lutrin sur lequel est posé un grand livre de témoignages envoyés par les familles fait face à un banc de bois où on peut lire: «Ici, on comprend que la vie n'est que l'aube d'un

grand jour de lumière». Elle est de Garou, cette phrase, le porte-parole de La Maison. Le bureau de la directrice est à deux pas. C'est voulu. Quand la porte est ouverte, Marie-Paule Kirouac voit et est vue par les gens qui passent. De fait, c'est elle qui reçoit les malades à leur arrivée. «Je les conduis à leur chambre et je me retire pour permettre aux soignants de faire leur travail, puis je rencontre la famille. Plus tôt on arrive à les reconforter, plus ils profiteront de notre maison.» Ici, le temps est compté, on ne remet rien au lendemain. ■

CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS 2009

*Entre science et compassion:
où en sont les soins palliatifs?*

Montréal, Hôtel Hyatt Regency
(dans le Complexe Desjardins)

Judi 16 avril 2009

Vendredi 17 avril 2009

Réservez dès maintenant à votre agenda!



Salon de vie à l'unité des soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec

Humaniser les soins en fin de vie

Par : Leticia Dufresne (Service de communications du CHUQ), Stéphane Desmeules (Fondation du CHUQ) et Louis Roy, m.d., omnipraticien, CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec.

Le 26 février dernier a eu lieu l'inauguration officielle du Salon de vie de l'unité de soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec. Cet espace de répit, aménagé pour les patients et leurs proches, a été pensé afin d'humaniser les soins en fin de vie. Situées là où sont regroupés les lits dédiés aux soins palliatifs, deux salles ont été transformées en un endroit paisible pour les familles qui accompagnent leur être cher vers la dernière étape de sa vie.

L'unité de soins, où ont été regroupés les soins palliatifs et la courte durée gériatrique, comptait deux pièces restées vacantes à la suite de réaménagements internes. Les deux salles aménagées offrent désormais une aire incluant un espace cuisinette, un coin télévision et deux ordinateurs avec accès Internet. Également, un espace de calme appelé *Salon de vie*, où sont disposés de confortables fauteuils et causeuses ainsi qu'un piano, donne la possibilité aux patients et à leurs proches d'écouter de la musique. Les deux salles possèdent une large fenestration offrant ainsi beaucoup de lumière et un décor chaleureux.

Cette idée de *Salon de vie*, permettant aux familles qui accompagnent un proche de bénéficier d'un espace accueillant et chaleureux, a germé dans la tête des membres de l'équipe de soins palliatifs, du personnel de chevet et des membres de la famille de l'une des premières personnes à bénéficier des lits regroupés, feu madame Bertha Roy-St-Pierre.

La famille St-Pierre, particulièrement par l'entremise de l'un des fils de madame Bertha Roy-St-Pierre, monsieur Jean-Guy St-Pierre, a pris en charge de rassembler les différentes personnes pour réaliser ce projet en un temps record. Moins de 6 mois plus tard, l'ouverture officielle du Salon de vie et de la salle multifonctionnelle avait lieu.

L'accomplissement de ce projet repose sur la détermination et la ténacité de monsieur Jean-Guy St-Pierre et de madame Suzanne Bergeron, architecte, ainsi que sur le soutien de la Fondation du CHUQ et du Fonds de solidarité de la FTQ. De plus, cette réalisation a été entièrement financée par des dons en argent, en biens et en temps.

Ce projet s'est réalisé d'une façon très rapide, mais aussi naturelle et généreuse de la part de ces nombreux contributeurs :

- Le Fonds de solidarité de la FTQ
- La Fondation du CHUQ
- Ameublement Tanguay

- Louise Amiot et Suzanne Bergeron, architectes
- Atelier d'usinage Julien et Fils inc.
- La Fondation Saison-Nouvelle
- Anglocom
- La communauté des Augustines de la Miséricorde de Jésus
- Le Comité des usagers du CHUQ
- Madame Marie-Hélène Carette
- Paladin
- Madame Christine Simoneau
- Fondation de bienfaisance des employés de BMO
- Succession de la famille Bertha Roy-St-Pierre
- Couvre-Planchers Pelletier
- Labrecque Design inc.
- Construction Couture et Tanguay
- Encadrement Sainte-Anne
- Ainsi que de nombreux autres donateurs, donatrices et membres de familles.

Merci au nom des patients en fin de vie et de leurs proches. ■



Trois portraits de régions du Québec

Depuis le début de 2008, nous avons entrepris dans ces pages de répertorier les intervenants et les ressources en soins palliatifs dans chaque région du Québec.

En février, nous avons débuté avec la Montérégie (région 16) et en avril dernier, nous avons poursuivi avec Laval (région 13).

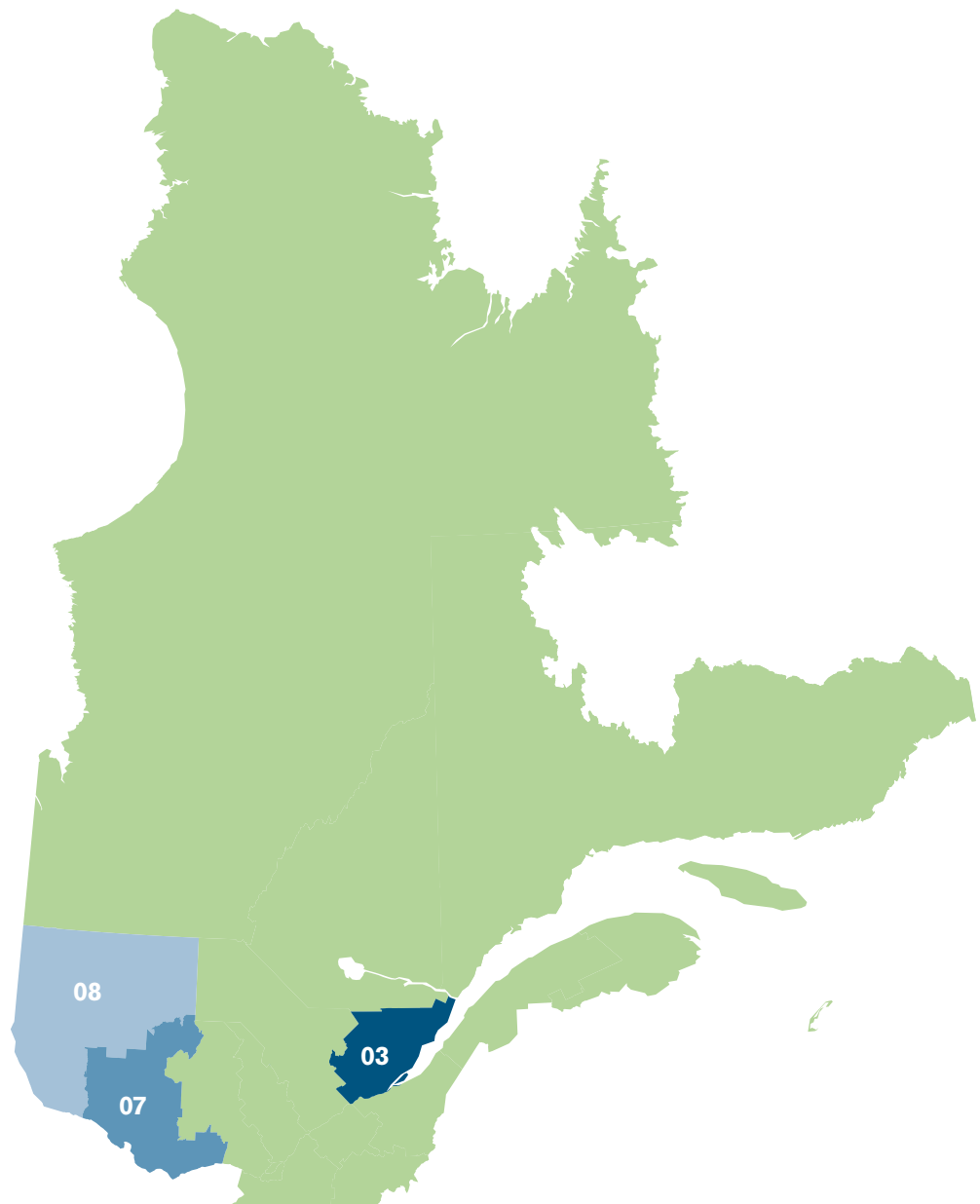
Dans les pages qui suivent, nous traçons le portrait de trois régions différentes :

- **Québec, la Capitale nationale (région 03)**
- **L'Outaouais (région 07)**
- **L'Abitibi-Témiscamingue (région 08)**

Vous y verrez peut-être de la redondance mais le but est de tracer le portrait spécifique de la région, géographiquement et démographiquement. Ensuite nous identifions la structure de l'Agence de santé et de services sociaux avec ses composantes CSSS et CLSC. Les CLSC sont indispensables puisqu'ils constituent la porte d'entrée, le guichet unique, pour obtenir des soins palliatifs au Québec. Plus loin, nous répertorions les maisons de soins palliatifs et les organismes communautaires qui offrent du soutien à domicile en soins palliatifs. Nous nous attardons également aux soins palliatifs à domicile, donnés par les CLSC. Nous tentons finalement de dresser le ratio de lits de soins de fin de vie en fonction de la population. Le ratio souhaité par le ministère est de 37 lits pour 500 000 habitants. Certaines régions ont plus du double mais d'autres régions en ont moins de la moitié.

Si vous notez des lacunes ou des oublis dans une région que vous connaissez, vous pouvez prévenir l'auteur qui modifiera le site internet du Réseau pour que la correction soit utile aux familles qui cherchent de l'aide.

Merci.



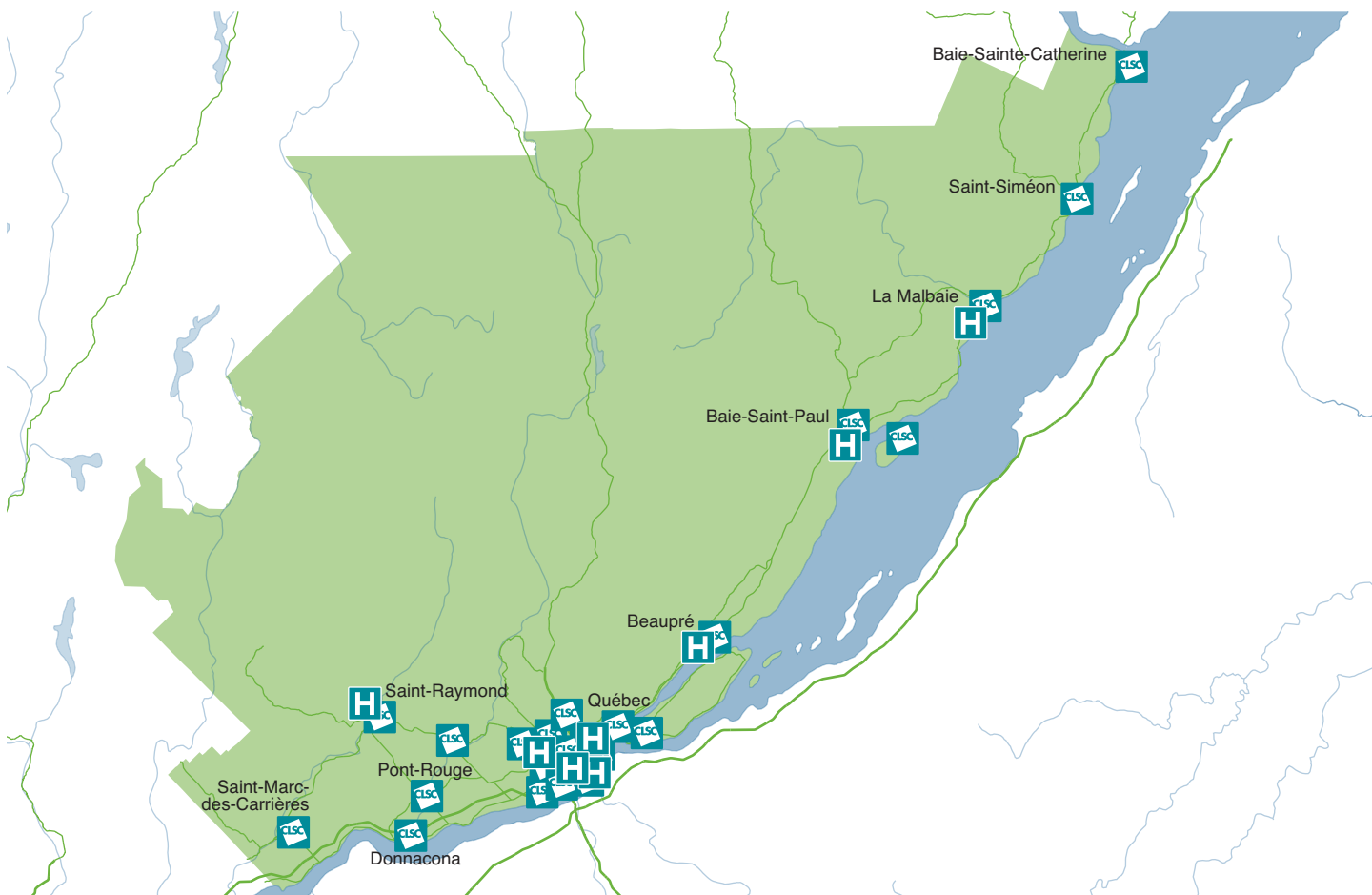
PORTRAIT RÉGION

de la Capitale nationale

(région 03)

Par: Jean Guy Renaud

Collaboration: Madame Régina Lavoie a accepté de revoir et de bonifier ce portrait de la région de Québec. Madame Lavoie est chargée de projet en soins palliatifs à la direction des affaires médicales de l'agence de la Capitale nationale. Nous la remercions bien chaleureusement.



La région administrative de la Capitale nationale est la troisième en importance au Québec avec près de 700 000 habitants soit 8,8 % de la population québécoise.

Géographiquement, le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale nationale couvre la grande région de Québec, incluant Charlevoix et Portneuf, ce qui comprend 57 municipalités.

Tout comme le reste de la province, la région de Québec connaîtra un vieillissement démographique rapide au cours des 20 prochaines années, le nombre de personnes âgées de 65 ans qui était de 15 % en 2006 passera à 29 % en 2026.

La situation socio-économique est avantageuse avec un taux de chômage le plus faible au Québec et le taux d'emploi des dix dernières années se situe parmi les plus élevés.

Dans la région administrative, il y aurait moins de fumeurs, moins de naissances à faible poids et moins de grossesses chez les adolescentes que dans le reste du Québec. Le taux d'hospitalisation et le taux de mortalité sont également moindres. L'espérance de vie est légèrement supérieure à la moyenne québécoise. Ces informations statistiques portent à conclure que la région 03 est en meilleure santé que la moyenne québécoise.

En contrepartie le cancer occupe le premier rang en ce qui concerne la mortalité (32 %

en 2003-2004) soit un des taux les plus élevés parmi les grandes régions canadiennes.¹

Administrativement, l'Agence de santé et de services sociaux de la Capitale nationale compte des établissements publics et privés qui se répartissent comme suit:

- Quatre (4) CSSS comprenant 28 CLSC et 24 CHSLD publics
- L'hôpital Jeffery Hale- St. Brigid's (centre d'hébergement public)
- Dix (10) centres d'hébergement privés conventionnés
- Six (6) centres d'hébergement privés non conventionnés
- Le Conseil de la Nation huronne Wendat et la Résidence Marcel Sioui

¹ Portrait de santé de la région de la Capitale Nationale 2008, Rapport du directeur de la Santé publique <http://www.rsss03.gouv.qc.ca/Special-5-Stats.html#t>

- Quatre CHSGS :
 - le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) composé du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), de l'Hôtel-Dieu de Québec (HDQ) et de l'Hôpital Saint-François d'Assise (HSFA)
 - le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA) composé de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et de l'Hôpital St-Sacrement
 - l'Hôpital Laval
 - le Centre hospitalier Robert-Giffard (institut psychiatrique)
 Ces 3 établissements à vocation supra-régionale offrent des services aux régions de l'Est du Québec.
- La Maison Michel-Sarrazin (MMS), CHSGS privé conventionné spécifique dédié aux soins palliatifs, et désigné par le MSSS centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale
- Les centres en réadaptation physique et intellectuelle ainsi que le centre jeunesse quoique très importants, ne feront pas l'objet du portrait que nous désirons tracer des ressources régionales en soins palliatifs.

Dans toute la région 03 on peut recevoir des soins palliatifs et des services dans la communauté par les CSSS (CLSC) et leurs partenaires, en CH, en CHSLD et à la MMS.

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS)

Comme ailleurs au Québec, votre CLSC est la première porte d'entrée dans le système de santé. Chaque CLSC relève d'un CSSS. Dans le doute, vous tapez le code postal de l'utilisateur sur le site suivant pour trouver à quel établissement il est rattaché :

www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html

Soins palliatifs à domicile

Les soins et services aux personnes atteintes de maladies incurables de toutes pathologies et à leurs proches sont dispensés dans leur milieu de vie par le programme de soutien à domicile de tous les CLSC. Les CSSS de la Vieille Capitale et de Québec Nord peuvent compter sur des équipes interdisciplinaires dédiées en soins palliatifs tandis que les CSSS de Charlevoix et de Portneuf offrent le suivi par les équipes régulières du soutien à domicile (Tableau 1).

Soins palliatifs en établissement

Des équipes de consultation en soins palliatifs sont présentes dans les hôpitaux universitaires et des équipes interdisciplinaires se mettent en place dans les CH avec des lits regroupés.

2 <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02SommlLitsPlacesReg.asp?CdRss=03>
 3 <http://www.rsss03.gouv.qc.ca/RS-Etablissements.html#CLSC-CHSLD>

Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix³ 535, boulevard de Comporté, La Malbaie (Québec) G5A 1S8 Téléphone: 418 435-5150 Télécopieur: 418 435-3315	
CLSC de Baie-Sainte-Catherine	309, rue Leclerc, Baie-Sainte-Catherine (Québec) G0T 1A0 Téléphone: 418 237-4272
CLSC de Baie-Saint-Paul	5, rue Boivin Baie-Saint-Paul (Québec) G3Z 1S6 Téléphone: 418 435-5475
CLSC de La Malbaie	535, boulevard de Comporté La Malbaie (Québec) G5A 1S8 Téléphone: 418 665-6413
CLSC de L'Île-aux-Coudres	25, chemin de La Traverse L'Île-aux-Coudres (Québec) G0A 3J0 Téléphone : 418 438-2788
CLSC de Saint-Siméon	371, rue Saint-Laurent Saint-Siméon (Québec) G0T 1X0 Téléphone: 418 638-2369

Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale 1, avenue du Sacré-Coeur, Québec (Québec) G1N 2W1 Téléphone: 418 529-4777 Télécopieur: 418 691-0711 Site Web: www.csssvc.qc.ca	
CLSC de Cap-Rouge – Saint-Augustin	1100, boul. de la Chaudière, bureau 115 Québec (Québec) G1Y 0A1 Téléphone: 418 651-2572
CLSC de la Basse-Ville	50, rue Saint-Joseph Est Québec (Québec) G1K 3A5 Téléphone: 418 529-2572
CLSC de la Haute-Ville	55, chemin Sainte-Foy Québec (Québec) G1R 1S9 Téléphone: 418 641-2572
CLSC de la Haute-Ville – Courchesne	383, chemin Sainte-Foy Québec (Québec) G1S 2J1 Téléphone: 418 641-2572
CLSC de L'Ancienne-Lorette	1320, rue Saint-Paul L'Ancienne-Lorette (Québec) G2E 1Z4 Téléphone: 418 651-2572
CLSC de Limoilou	825, boulevard des Capucins Québec (Québec) G1J 3S2 Téléphone: 418 529-2572
CLSC de Sainte-Foy – Sillery	3108, chemin Sainte-Foy Québec (Québec) G1X 1P8 Téléphone: 418 651-2572
CLSC, Hôpital et Centre d'hébergement Christ-Roi	900, boulevard Wilfrid-Hamel Québec (Québec) G1M 2R9 Téléphone: 418 682-1711

Tableau 1
Nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé²

Mission	Capacité		
	Public	Privé	Total
Région	Capitale-Nationale (03)		
Centre hospitalier (CHSGS)	2 660	15	2 675
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	3 724	1 285	5 009
Centre de réadaptation (CR)	1 299	0	1 299

Centre de santé et de services sociaux de Portneuf

1045, avenue Bona-Dussault
Saint-Marc-des-Carrières (Québec) G0A 4B0
Téléphone: 418 268-3571
Télécopieur: 418 268-6248

CLSC Donnacona	400, Route 138 Donnacona (Québec) G3M 1C3 Téléphone: 418 285-2626
CLSC Pont-Rouge	3, rue du Jardin Pont-Rouge (Québec) G3H 0A8 Téléphone: 418 873-6062
CLSC Portneuf	100, rue Paquin Portneuf (Québec) G0A 2Y0 Téléphone: 418 285-2626
CLSC Rivière-à-Pierre	605, rue de l'Église Rivière-à-Pierre (Québec) G0A 3A0 Téléphone: 418 323-2253
CLSC Saint-Marc-des-Carrières	1045, avenue Bona-Dussault Saint-Marc-des-Carrières (Québec) G0A 4B0 Téléphone: 418 268-3571
CLSC Saint-Ubalde	427-A, boulevard Chabot Saint-Ubalde (Québec) G0A 4L0 Téléphone: 418 277-2256

Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

2915, avenue du Bourg-Royal, Québec (Québec) G1C 3S2
Téléphone: 418 780-0738
Télécopieur: 418 780-8726

CLSC de la Jacques-Cartier - Point de service de Loretteville (CLSC)	11150, boulevard Valcartier, Québec (Québec) G2A 2M5 Téléphone: 418 843-3001
CLSC de la Jacques-Cartier - Point de service de Sainte-Catherine- de-la-Jacques-Cartier (CLSC)	4570, route de Fossambault, Sainte-Catherine-de-la-Jacques-Cartier (Québec) G3N 2T6 Téléphone: 418 843-3001
CLSC de la Jacques-Cartier - Point de service de Val-Bélair (CLSC)	1465, rue de l'Etna, Québec (Québec) G3K 2S2 Téléphone: 418 843-2572
CLSC La Source Nord	791, rue Sherwood, Québec (Québec) G2N 1X7 Téléphone: 418 628-2572
CLSC La Source Sud	190, 76 ^e Rue Est, Québec (Québec) G1H 7K4 Téléphone: 418 628-2572
CLSC Orléans (Beauport)	3666, chemin Royal, Québec (Québec) G1E 1X5 Téléphone: 418 663-2928
CLSC Orléans (Île d'Orléans)	1015, rue Prévoist, bureau 400 Saint-Pierre-de-l'Île-d'Orléans (Québec) G0A 4E0 Téléphone: 418 828-2241
CLSC Orléans (Maizerets - Unité de médecine familiale)	2480, chemin de la Canardière Québec (Québec) G1J 2G1 Téléphone: 418 666-3241
CLSC Orléans (Montmorency)	33, avenue Ruel, Québec (Québec) G1C 2C8 Téléphone: 418 663-2572

Tableau 2

Services de soins palliatifs à domicile 2007-2008

	Nb d'usagers desservis	Total d'interventions pour des services de soutien à domicile	Nb moyen d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile
CSSS Vieille-Capitale	787	16 493	20,96
CSSS Québec-Nord	969	21 255	21,94
CSSS Portneuf	165	2 571	15,58
CSSS Charlevoix	152	2 187	14,39
TOTAL	2 073	42 506	20,46

Tableau 3

Lits de soins palliatifs disponibles en CHSGS et dans la communauté pour la région 03

CHUQ- Hôtel-Dieu de Québec	8 lits
CHUQ- CHUL	4 lits
CHA- Hôpital Saint-Sacrement	8 lits
Hôpital Laval	5 lits
Jeffery Hale (CHSLD)	5 lits
CHSLD Christ-Roi	2 lits
Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré	2 lits
Hôpital Chauveau	2 lits
Hôpital régional de Portneuf	2 lits
Centre hospitalier de Charlevoix	3 lits
Maison Michel-Sarrazin (CH)	15 lits
TOTAL	56 lits

Répertorié par le Réseau de soins palliatifs du Québec
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale

Ratio des lits selon la population

Nous avons vu dans un article précédent l'existence d'un ratio qui a été mis de l'avant par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les pays du G-8. Ce ratio est de 37 lits par 500 000 de population. Selon ce calcul, la région aurait un ratio de 40 lits par 500 000 de population.

Le ministère propose un indicateur de 50 lits par 500 000 de population (indicateur en développement) pour déterminer les lits en soins palliatifs. La région a justement procédé à l'évaluation de ses besoins en lits de soins palliatifs. Deux méthodes ont été utilisées. L'une d'elles reposait sur ce ratio, ce qui donnait un besoin de 77 lits. L'autre méthode, basée sur les données de consommation et de production et sur un modèle cible d'organisation des lits de soins palliatifs, concluait plutôt à un besoin de 86 lits pour la région.

Maison de soins palliatifs

La Maison Michel-Sarrazin est la seule maison de soins palliatifs au Québec possédant le statut de CHSGS privé. La Maison dispose de 15 lits pour les personnes atteintes de cancer en fin de vie, d'un centre de jour en soutien aux services à domicile, en plus d'être un centre d'expertise, de formation et de recherche connaissant un rayonnement national et international.

Chaque année, la MMS admet en moyenne 275 personnes, pour un total de plus de 6 100 depuis son ouverture en 1985.

Ressources communautaires

Certains organismes communautaires et bénévoles partenaires des CSSS, offrent des services de soutien aux personnes en soins palliatifs et à leurs proches. Le tableau 4 représente une liste

Tableau 4

Ressources pouvant répondre aux besoins d'accompagnement

Sida	Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le S.I.D.A. (MIEL-Québec) à Québec	418 649-1720
Accompagnement	Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin	418 688-0878
Soutien à domicile, transport et accompagnement	Bénévolat Maison Michel-Sarrazin	418 688-0878
Suivi de deuil	Groupe Hibiscus	
Accompagnement cancer, soins palliatifs et fin de vie	Centre SPOIR - Charlesbourg	418 623-7783
Soutien à domicile, transport et accompagnement	Les mains de l'espoir de Charlevoix	418 665-5625
Suivi de deuil pour tout le territoire	Groupe de support pour endeuillés de Charlevoix	
Accompagnement à domicile	Bénévoles de l'Hôpital de Saint-Raymond	
Soutien à domicile, transport et accompagnement	Association bénévole de l'Île d'Orléans	418 828-1586
Soutien à domicile, transport et accompagnement	Association bénévole Côte-de-Beaupré	418 827-8780
Soutien à domicile, approche aux mourants	Aide à la communauté et service à domicile	418 842-9791
Accompagnement	Groupe de bénévoles à domicile AVEC	

non exhaustive des ressources pouvant répondre aux besoins d'accompagnement.

Conclusion : une vision régionale articulée et une coordination structurée

Les initiatives des intervenants et la volonté des directions d'établissements ont permis d'introduire la philosophie des soins palliatifs à domicile, en CH et en CHSLD. Il reste encore beaucoup à faire pour rejoindre toute la clientèle nécessitant ce type de soins.

Mis en place en 1998, la région de la Capitale nationale peut compter depuis plus de 6 ans sur un Comité Régional en soins palliatifs, composé de représentants de l'Agence, de l'Université Laval, et d'intervenants des différents établissements: médecins, infirmières, pharmaciens, intervenants psychosociaux, autres professionnels, gestionnaires et bénévoles. Ce comité est sous la présidence du Dr Rénald Bergeron, médecin à l'Hôpital Laval et directeur du consortium pédagogique à la Faculté de médecine de l'Université Laval. Il

est également directeur du comité interdépartemental des soins palliatifs dans cette même faculté. Sous sa gouverne, le comité régional vise à implanter un réseau régional intégré en soins palliatifs, permettant de répondre aux besoins de la clientèle, en concertation avec tous les établissements de la région. ■

« Des nouvelles des régions du Québec », une chronique qui vous appartient

Que se passe-t-il dans vos milieux? Quels sont les projets et les réalisations dont vous êtes particulièrement fiers? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans vos régions et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations. Déjà plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité dans la dernière année. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer avec le secrétariat du Réseau.

Au plaisir de vous lire!

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

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

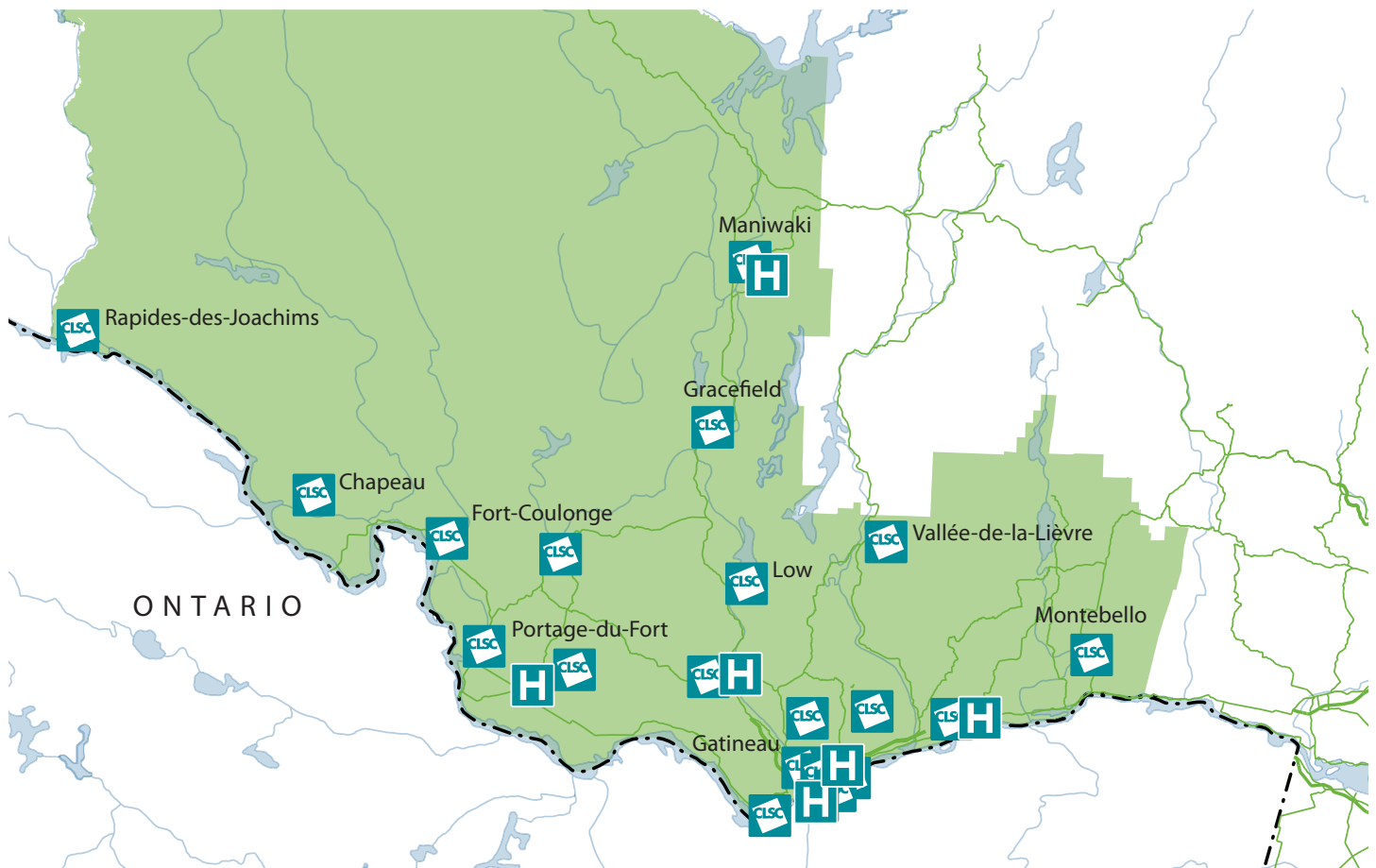


PORTRAIT D'UNE RÉGION :

L'Outaouais

(région 07)

Par : Jean Guy Renaud



L'Agence de santé et services sociaux de l'Outaouais chapeaute cinq Centres de services sociaux (CSSS) dans ce vaste territoire situé le long de la rivière Outaouais qui délimite la frontière avec l'Ontario: Gatineau, Des Collines, Papineau, Pontiac et Vallée-de-la-Gatineau. Ces centres regroupent un centre hospitalier (CH) ainsi que les CLSC et CHSLD de leur territoire. Ils constituent comme ailleurs, un établissement avec plusieurs installations comme le prévoyait la loi 25 adoptée en 2003.

Le tableau 1, qui provient du ministère, montre le nombre de lits disponibles sur le territoire de l'Outaouais.

Population

L'Outaouais a une population recensée en 2001 de 315 550 habitants. Sa progression démographique se situe au quatrième rang des 17 régions administratives du Québec.

Tableau 1

Nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé¹

Mission	Capacité		
	Public	Privé	Total
Région	Outaouais (07)		
Centre hospitalier (CHSGS)	753	0	753
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	1 085	192	1 277
Centre de réadaptation (CR)	341	0	341

Le taux de fécondité étant semblable à celui du Québec, il semble que l'augmentation provient majoritairement de la migration des familles des autres provinces vers l'Outaouais.^{2,3}

Malgré le vieillissement de la population, la région est plus jeune que l'ensemble du Québec.

En effet, les 65 ans et + représentent 10,3% en Outaouais alors qu'ils sont 13,3% pour l'ensemble du Québec.

Ratio

Comme à l'habitude, nous calculons le ratio de lits de soins palliatifs de chaque région. Il s'agit du nombre total de lits dédiés aux soins palliatifs par 500 000 de population. La norme visée par le ministère est de 37 lits de soins palliatifs par 500 000 habitants. Cette norme a été mise de l'avant par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les pays du G-8.

1 <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/app/m02/M02SomLitsPlacesReg.asp?CdRs=07> source
2 <http://www.santepublique-outaouais.qc.ca/app/DocRepository/12/Recensement.pdf>
3 <http://www.rsss07.gouv.qc.ca/app/DocRepository/10/Doc2008/ListeEtablissements2eMAI08.pdf>

Tableau 2
Nombre de lits de soins palliatifs
en Outaouais

CH Gatineau	5 lits
CH Hull	2 lits
Hôpital de Maniwaki	5 lits
Hôpital du Pontiac	3 lits
Maison Mathieu Froment-Savoie	6 lits (Automne 11)
TOTAL	21 lits

La région de l'Outaouais présente un ratio de 33 lits par 500 000 habitants.

Soins palliatifs à domicile

Les cinq CSSS consultés ont affirmé offrir des soins palliatifs à domicile. En milieu urbain, au CSSS Gatineau, les trois CLSC ont suivi 442 patients durant la dernière année avec un nombre moyen de 15,8 interventions par patient.

Maison de soins palliatifs

La maison Mathieu Froment-Savoie est bien connue en Outaouais. Elle offre actuellement 6 lits mais après son déménagement prévu à la fin de l'automne, elle pourra accueillir 11 patients. On peut joindre les responsables de la maison à www.mmfs.org ou par téléphone au 819 682-3900. ■

Centre de santé et services sociaux Gatineau CSSS

CLSC territoire de Gatineau	819 561-2550
CLSC de Hull	819 770-6900
CLSC Aylmer	819 684-2251

Centre de santé et de services sociaux de Papineau

CLSC Vallée-de-la-Lièvre	819 986-3359
CLSC Petite-Nation	819 983-7341
CLSC Vallée-de-la-Lièvre / Val-des-Bois	819 454-2355

Centre de santé et de services sociaux de Pontiac (CSSS)

CLSC Fort Coulonge	819 683-3000
CLSC de Bryson	819 648 2193
CLSC Rapides-des-Joachims	613 586 2357
CLSC de Chapeau-Îles aux allumettes	819 689 5080
CLSC de Quyon	819 458 2848

Centre de santé et de services sociaux des Collines (CSSS)

CLSC Masham	819 459-1112	1 877 459-1112
CLSC Chelsea	819 459-1112	1 877 459-1112
CLSC Val-des-Monts	819 459-1112	1 877 459-1112
CLSC Cantley	819 459-1112	1 877 459-1112

Centre de santé et de services sociaux de la Vallée de la Gatineau (CSSS)

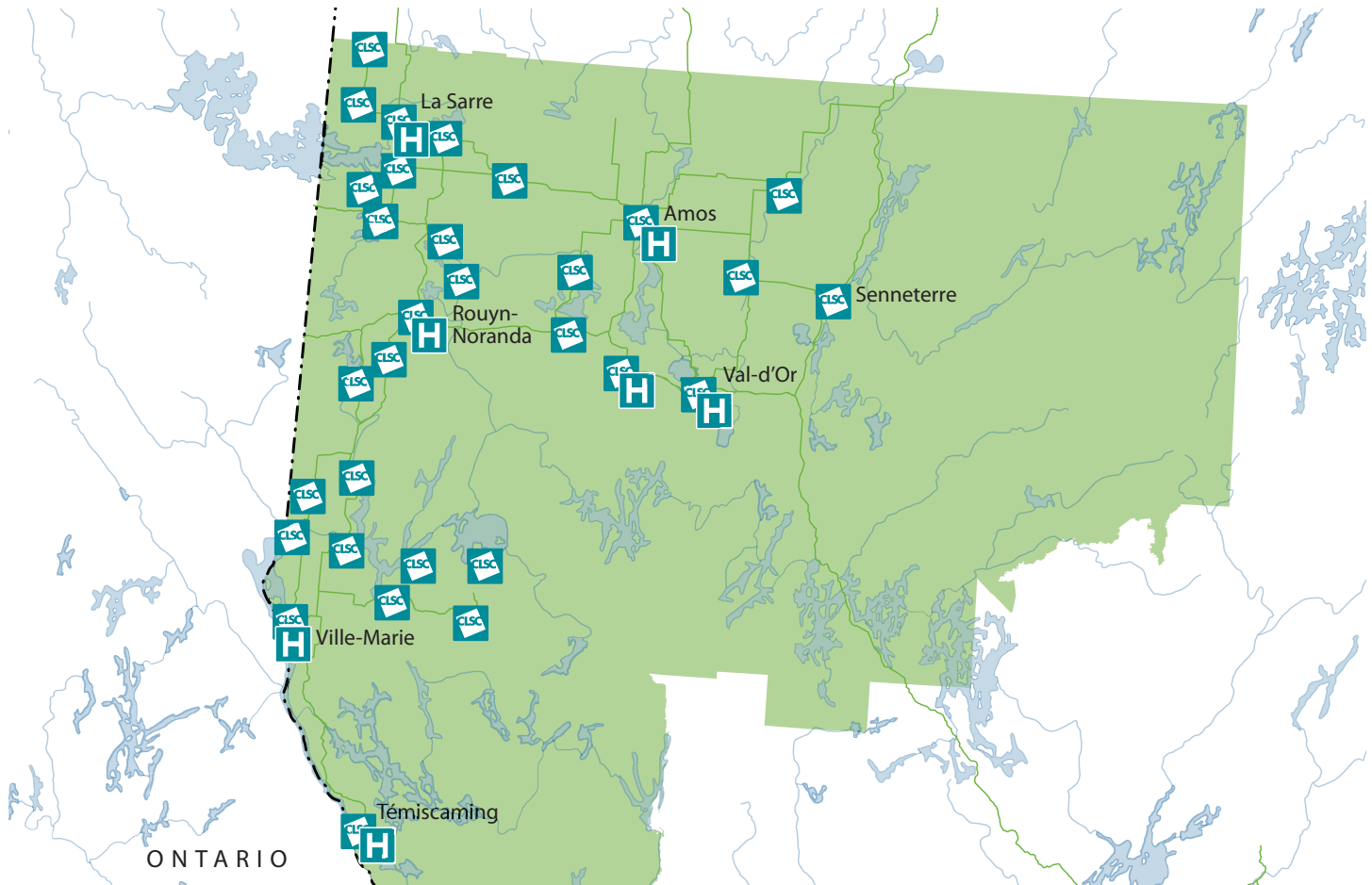
CLSC de Gracefield	819 463-2604
CLSC de Low	819 422-3548
CLSC de Maniwaki	819 449-2513



PORTRAIT D'UNE RÉGION : Abitibi-Témiscamingue

Par: Jean Guy Renaud

(région 08)



Territoire

La région administrative de l'Abitibi-Témiscamingue couvre 65 000 km². Elle englobe 65 municipalités, 4 réserves indiennes, 11 territoires non organisés.

Elle est bordée par l'Ontario à l'ouest, le 49^{ème} parallèle au nord, la région de l'Outaouais au sud et à l'est.

Population

Statistique Canada a déterminé qu'il y avait 145 000 personnes sur ce territoire en 2007, ce qui représente 1,9% de la population du Québec. On mentionne que la moyenne d'âge est plus jeune que la moyenne nationale et qu'il y aurait proportionnellement moins de femmes. La région se caractérise également par une population autochtone, en croissance, qui totalise un peu plus de 6 200 personnes en 2006 et représente ainsi

un peu plus de 4% des résidents de l'Abitibi-Témiscamingue.

Structure

L'Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue chapeaute 6 Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et coordonne des services spécialisés, des services offerts par d'autres régions et offerts à d'autres régions avoisinantes.

On note partout que les services offerts sont axés vers la clientèle. Comme la population est plus jeune, les services aux jeunes et aux familles sont plus développés que les soins palliatifs. Comme ailleurs au Québec, la porte d'entrée pour obtenir des services de santé est le CLSC de la personne malade. On remarque que la majorité des CSSS du territoire ont permis aux CHSLD de développer des services de bénévolat, des services de répit-dépannage et parfois même des centres

Tableau 1
Nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé¹

Mission	Capacité		
	Public	Privé	Total
Région	Abitibi (08)		
Centre hospitalier (CHSGS)	472	0	472
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	708	20	728
Centre de réadaptation (CR)	153	0	153

¹ <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02SommlitsPlacesReg.asp?CdRss=08>

de jours. On parle de gériatrie active et de soutien à domicile. Dans 4 CSSS sur 6, on parle spécifiquement de soins palliatifs 24/7.

Lits disponibles

La région est étalée sur un immense territoire mais plusieurs Centres hospitaliers (CH) donnent des services à la communauté. Le tableau 1 donne le nombre total de lits disponibles pour les services de santé en Abitibi-Témiscamingue. C'est le tableau officiel du ministère.

Maisons de soins palliatifs

La communauté s'est prise en charge. Il y a trois maisons de soins palliatifs en Abitibi-Témiscamingue. D'abord dans la sous-région Amos Les Eskers, on trouve la Maison du Bouleau Blanc avec 4 lits. Germain Yergeau est le responsable au 819 732-4826.

La maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda offre 6 lits. Guylaine Bruneau est la responsable au 819 762-7273.

La maison de la Source Gabriel offre 4 lits de soins palliatifs dans la Vallée-de-l'Or. Rolande Thibault est au 819 825-7786.

Ratio

Au tableau 2, on répertorie les lits dédiés aux soins palliatifs. On constate que la région administrative numéro 8 peut compter sur 21 lits de soins palliatifs pour une population de 145 000 habitants. Le ratio qui en découle donne 72 lits par 500 000 de population, ce qui est très avantageux.

Tableau 2
Lits de soins palliatifs
Abitibi-Témiscamingue

Établissements	nombre de lits dédiés SP
CH Rouyn-Noranda	1
CH Les Eskers (Amos)	2
CH Lac Témiscamingue (Ville-Marie)	2
CHSLD Macamic (Aurores Boréales)	2
Maisons	
Maison du Bouleau Blanc	4
Maison de Rouyn-Noranda	6
Maison de la Source Gabriel	4
TOTAL	21 lits

Organismes communautaires d'aide à domicile

Il existe une multitude d'organismes qui viennent en aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. Faute d'espace, nous mention-

CSSS Les Eskers (Amos)	
Ligne info-santé 24/7	819 732-4636
CLSC Amos	819 732-3271
CSSS des Aurores Boréales (La Sarre, Abitibi Ouest) (Points de service CLSC)	
La Sarre	819 333-2311
Macamic	819 782-4661
Dupuy	819 783-2856
Palmarolle	819 787-2216
Duparquet	819 948-2681
Gallichan	819 787-6983
Normétal	819 788-9191
Taschereau	819 796-2245
Beaucanton	819 941-3007
CSSS Rouyn-Noranda	
Info-santé	819 762-8144
CLSC	819 762-5599
Points de service ruraux	
Beaudry-Cloutier	819 797-4623
Cadillac	819 759-3505
Cléricy-Montbrun	819 637-2030
Montbeillard	819 797-2735
Bellecombe	819 797-1811
Destor	819 637-2827
CSSS Témiscaming Kipawa	
CLSC Info-santé	819 627-3389
Prise de rendez-vous	819 627-3385
CSSS Lac Témiscamingue (Ville-Marie)	
CLSC Info-santé	819 629-2955
Prise de rendez-vous	819 629-2969
Points de services	
Angliers	819 949-2088
Belleterre	819 722-2161
Laforce	819 722-2453
Latulippe	819 747-5561
Moffet	819 747-6171
Nédelec	819 784-4541
Notre-Dame-du-Nord	819 723-2472
Rémigny	819 761-3491
CSSS Vallée-de-l'Or	
CLSC Info-santé	819 825-4636
Points de services	
CLSC de Senneterre	819 737-2243
CLSC de Val-d'Or	819 825-8825
CLSC de Malartic	819 757-3601

nons seulement ceux qui se spécialisent en soins palliatifs.

Albatros 08 est un organisme originaire de Trois-Rivières qui a des antennes partout au Québec dont une à Val-d'Or. Albatros est spécialisé en formation et en accompagnement.

Les amis de l'Envol de Rouyn-Noranda

accompagnent les personnes et leur famille lors des soins de fin de vie. Lucille Bolduc est la présidente au 819 762-6213.

L'Arc-en-soi de La Sarre est un groupe de soutien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches. Irène Lapierre est la présidente au 819 333-2311 poste 2303. ■

C'est dans la très accueillante région de l'Outaouais et plus particulièrement à Gatineau que s'est déroulé le 18^e congrès du Réseau, les 24 et 25 avril derniers. C'était la première fois que le congrès du Réseau avait lieu dans cette région et, devant le succès remporté, on peut penser que ce ne sera pas la dernière!

Sous le thème «La vie qui prend son sens», ce congrès a été une occasion privilégiée de ressourcement et de retrouvailles pour le millier de congressistes présents, dont 443 assistaient à leur premier congrès et 172 étaient des bénévoles. Près de quatre-vingt-dix conférenciers ont su mettre leur expertise à contribution en offrant des présentations aussi intéressantes qu'instructives. Quant aux divers exposants, ils ont présenté des produits et des services de qualité.

Une «salle des sens», heureuse initiative du comité organisateur, a permis à plusieurs congressistes de vivre des moments de relaxation pendant les pauses et les heures de lunch. Le souper banquet du jeudi soir a été l'occasion, pour plusieurs des participants, de s'en donner à cœur joie en dansant sur la musique de «The Frank Lindo Soul Revue».

Un immense merci à tous ceux et celles qui ont contribué à l'organisation de ce 18^e congrès qui a été, sans l'ombre d'un doute, absolument sensationnel! Un merci tout particulier aux membres du comité organisateur!

- Maryse Bouvette, infirmière conseillère en soins palliatifs, Soins continus Bruyère, Ottawa; bénévole et vice-présidente du CA de La maison Mathieu Froment-Savoie (MMFS), Gatineau; **présidente du congrès**
- Suzanne Fitzback, directrice générale, La MMFS, Gatineau
- Claire Gervais-Pigeon, bénévole, La MMFS, Gatineau; **responsable du comité logistique**
- Huguette Lepage, intervenante en soins psychospirituels, La MMFS, Gatineau; **responsable de la journée des bénévoles**
- Charlotte Meunier, intervenante sociale, Hôpital de Gatineau, **responsable du comité des activités sociales**
- Claude Leclerc, médecin, Hôpital de Gatineau, **directeur du programme scientifique**
- Anne Dubé, médecin, CLSC Des Collines, Val-des-Monts
- Hélène L'Africain, infirmière autorisée, CLSC Grande-Rivière, Gatineau (Aylmer)
- Myriam Laroche, infirmière coordinatrice, La MMFS, Gatineau
- Tommy Law, médecin, CLSC Hull et La MMFS, Gatineau
- Danielle Manseau, médecin, CLSC Grande-Rivière, Gatineau (Aylmer)
- Lorraine Mignault, infirmière clinicienne en soins palliatifs, Hôpital de Gatineau, **responsable du comité des commandites**
- André Rochon, médecin, Hôpital de Gatineau
- Cécile Talbot, animatrice de pastorale, CSSS de Gatineau



M. Jean Yves Guindon, artiste-peintre de l'Outaouais, photographié avec sa toile qui illustre la thématique du congrès 2008: La vie qui prend son sens.



Madame Maryse Bouvette, présidente du Congrès 2008, souhaite la bienvenue à Gatineau aux 925 participants du 18^{ième} congrès de soins palliatifs. Sur scène à la première plénière, elle est accompagnée de la présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec, docteure Justine Farley.



Des participants nombreux et attentifs lors des cinq plénières du Congrès.

SENSATIONNEL!

Photos: Denis Bertrand
Photos et textes: Jean Guy Renaud



La carte du Québec avec les catégories de soins palliatifs par région administrative. Un beau projet collectif où chacun a pu répertorier les ressources dans son coin de pays et les illustrer sur la carte.



Photographe: Denis Bertrand

C'est toujours durant le congrès que le Réseau tient son assemblée générale des membres. Tous les participants au Congrès sont automatiquement membres en plus de ceux qui renouvellent leur adhésion par la poste. La présidente du Réseau, Dre Justine Farley, fait rapport à l'Assemblée.



Photographe: Denis Bertrand

Un atelier sur la place de l'humour dans les soins palliatifs a attiré plusieurs personnes curieuses et sceptiques. Elles ont été ravies d'apprendre les bienfaits du rire sur la santé.



Photographe: Denis Bertrand



Le souper et la soirée dansante avec un ensemble musical dynamique. Le travail auprès des malades est exigeant. Il faut savoir se ressourcer. Les gens impliqués en soins palliatifs sont pleins de ressources et savent s'amuser.



Justine Farley et Maryse Bouvette au kiosque du Réseau où nous avons entamé le projet de répertorier tous les efforts de Soins palliatifs au Québec, illustrés par des boutons de diverses couleurs.



Au salon des exposants, au kiosque de la pharmacie Wyeth avec Hélène Larouche, chef des affaires extérieures. Wyeth s'est engagée à commanditer une bourse du Réseau à compter de l'an prochain, pour une durée de trois ans.



LES GAGNANTS

des bourses et du prix Reconnaissance



Docteure Geneviève Dechêne reçoit la bourse Derouin-Renaud au montant de 5000\$ pour son projet «Continuum de soins aux patients atteints de cancer», un volet internet de formation en soins palliatifs qui s'adresse aux médecins. Dre Dechêne est omnipraticienne au CLSC de Verdun et chef de l'équipe de soins palliatifs à domicile.



Marcia Lorenzato, éducatrice et artiste, bénévole à la Maison Michel-Sarrazin, reçoit la bourse Louise Bernard au montant de 5000\$ pour son projet d'expression artistique au Centre de jour. Entre autres, les malades pourront fabriquer des sculptures des empreintes de leurs mains avec du plâtre, un projet qui captive les participants.



Madame Marie-Paule Kirouac, directrice de la Maison Aube-Lumière de Sherbrooke, reçoit le prix Reconnaissance 2008 des mains du docteur Guy Morissette, PDG de l'Agence de santé de l'Outaouais, et de Maryse Bouvette, présidente du congrès de Gatineau.

Hommage à Madame Jocelyne Brunet

Par: Justine Farley, présidente du Réseau de soins palliatifs

En avril dernier, se tenait le 18^e congrès du Réseau de soins palliatifs. Au début, du temps des pionniers, des congrès plus «intimes» et une organisation artisanale répondaient à nos besoins. Heureux de l'intérêt croissant pour les soins palliatifs, nous avons vite constaté un accroissement de la popularité de cette rencontre annuelle.

Dès 1998, madame Jocelyne Brunet et son équipe de Pluri-Congrès se joignaient au Réseau pour organiser cette activité. Nous étions à Montréal, le congrès était sous la présidence de Lise Lussier. Depuis, nous avons constaté, d'année en année, son sens

des responsabilités, sa grande capacité d'adaptation (elle a travaillé avec 10 comités organisateurs, chacun avec ses passions et sa personnalité propre), son calme et son efficacité lors des crises organisationnelles inévitables.

Pour toutes ces raisons, le Réseau de soins palliatifs tenait à souligner ce 10^e anniversaire de collaboration et remercier madame Jocelyne Brunet de son implication sans faille. ■



Pour les patients en soins palliatifs, la vie est trop courte pour souffrir de constipation



La constipation a un impact considérable en soins palliatifs. Chez des patients cancéreux, elle s'est révélée égale à la douleur pour la fréquence avec laquelle elle causait de la détresse^{1†}.

- Un sondage multinational a révélé une corrélation entre la constipation et une réduction de la qualité de vie².
- Environ 2/3 des personnes âgées hospitalisées souffrent de constipation³.

La constipation a de nombreuses causes. Chez les patients en soins palliatifs, elle peut avoir les causes suivantes :

Mode de vie	Alimentation faible en fibres, déshydratation, apport alimentaire médiocre, inactivité et toilettes non familières ³
Médicaments	Opioides, diurétiques, anticholinergiques, antiacides, antibiotiques, anticonvulsivants et autres ³
Comorbidité	Hypercalcémie, occlusion, compression de la moelle épinière, hypothyroïdie, hémorroïdes et diabète ³

Des soins prophylactiques peuvent faire une différence pour ces patients :

- Soulager les symptômes par des mesures générales, comme un apport adéquat en liquide et une alimentation riche en fibres⁴
- Encourager l'activité physique³
- Prévoir les effets possibles des médicaments³

Wyeth s'est engagée à améliorer la qualité de vie des patients en soins palliatifs.

Nous espérons contribuer à l'amélioration de la qualité du traitement des patients en soins palliatifs pour qu'ils puissent vivre le reste de leur vie dans le confort – et la dignité.

† La détresse causée par les symptômes a été évaluée dans un échantillon hétérogène de patients cancéreux (n = 120) avec une version modifiée de l'échelle de détresse de McCorkle et Young. L'intensité de la détresse était mesurée avec une échelle de Likert en 5 points, aux extrémités de laquelle se trouvaient des énoncés décrivant les extrêmes possibles de la réponse subjective à chaque item.

Continuum de soins aux patients atteints de cancer pour les omnipraticiens du Québec

Par: Dr Geneviève Dechêne
Omnipraticienne, Soins palliatifs à domicile, CLSC de Verdun
et pratique générale en GMF-Clinique réseau, GMF du Sud-Ouest
Chargée d'enseignement clinique à l'Unité de Médecine Familiale de Verdun,
Université de Montréal

Cet article présente le projet auquel le Réseau de soins palliatifs du Québec a accordé la bourse Derouin-Renaud en 2008. Le Continuum de soins aux patients atteints de cancer pour les omnipraticiens du Québec sera constitué de textes, au nombre de 25, d'une longueur de 15 à 20 pages chacun, qui porteront sur les cancers les plus fréquemment rencontrés en pratique générale. Ces textes ont comme objectif d'améliorer les connaissances des omnipraticiens québécois en oncologie de base pour leur permettre de prendre en charge des patients tout au long de leur maladie, du dépistage au diagnostic, au suivi après traitement, et ce, jusqu'à la phase palliative. Une partie des textes sera disponible sur le site de Palli-Science à partir du printemps 2009. L'ensemble des textes devrait être terminé dans les prochains 12 à 18 mois.

Les soins aux patients atteints de cancer en phase palliative de cancer ont fait l'objet de nombreuses formations et publications au Québec ces dernières années. Mais peu de documents ou de formations sur l'oncologie ont été élaborés spécifiquement pour les omnipraticiens, pour supporter les soins aux patients atteints de cancer quel que soit le stade de leur évolution. Les départements de médecine familiale au Québec n'offrent pas encore de formation formelle en oncologie aux futurs généralistes, mis à part le volet

du dépistage dans le cadre de l'examen médical périodique et les soins palliatifs en centres hospitaliers. Comblant cette lacune signifie encourager les omnipraticiens québécois à suivre leurs patients atteints de cancer, en établissement, mais surtout au cabinet et à domicile, tout au long des mois ou des années qui suivent le diagnostic sans craindre de ne pas en avoir la compétence. Ce suivi, en complémentarité avec les équipes spécialisées, permet au patient d'être continuellement pris en charge quelle que soit son évolution, qu'il soit en traitements actifs, en rémission, en récurrence possible ou en phase palliative.

En effet, l'omnipraticien est celui qui connaît le mieux son patient, ayant souvent été son médecin traitant depuis des années avant le diagnostic de cancer. Pour le patient, son médecin de famille est celui qui s'assure d'une bonne prise en charge par le réseau de la santé tout au long d'un parcours de soins souvent complexe et quelquefois décousu, celui qui annonce les bonnes et les mauvaises nouvelles, celui qui démystifie les traitements à recevoir et surtout celui qui n'abandonne pas son patient dans les moments difficiles. Le patient atteint d'un cancer ne veut pas être celui qui informe le médecin de famille quant aux nouveaux traitements oncologiques par exemple.

Malheureusement, lors de la référence au

spécialiste, il arrive trop souvent au Québec que le médecin de famille perde le contact avec son patient ou le retourne trop rapidement en spécialité lors de l'apparition d'un nouveau symptôme, craignant de ne pas être assez compétent pour détecter des complications ou des récurrences de la maladie. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis sur pied ces dernières années une structure efficace de communication entre les équipes d'oncologie et les médecins de famille, communications qui peuvent se faire entre autres par l'entremise des infirmières pivots en oncologie (voir les documents sur le site du MSSS¹). De plus en plus, les oncologues québécois doivent partager les soins aux patients atteints de cancer avec le médecin généraliste en raison de l'impossibilité pour eux de suivre tous leurs patients pendant toutes les années qui suivent les traitements oncologiques.

Nous voulons faire en sorte que, par la lecture de ces textes, un médecin de famille se sente suffisamment outillé pour suivre son patient atteint d'un cancer, que ce soit pour le dépistage, le bilan de diagnostic, le bilan d'extension, les problèmes associés aux traitements oncologiques, le suivi après les traitements, la détection des récurrences possibles et le suivi palliatif. Mettre en pratique le mot *continuum* est l'essence même de la médecine générale, appliquée au patient atteint de cancer: le suivi continu par un

1 MSSS - deux publications : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=30

L'intervenant pivot en oncologie: un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer (2000). Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer (2005). Le médecin de famille et la lutte contre le cancer.

médecin de famille d'un patient, quelle que soit son évolution.

Le site *Palli-Science*² a généreusement et gratuitement mis à notre disposition depuis plus d'un an des professionnels très compétents qui nous ont permis d'élaborer ce projet de formation Internet et de bonifier ces textes avec des dessins anatomiques et des imageries inédites dessinées spécifiquement pour les médecins de famille. Les textes sont reliés entre eux par des hyperliens, offrant de plus des pages communes sur les sujets de base en oncologie: *stadification* des cancers, traitements palliatifs, échelles de statut fonctionnel, toxicités des traitements oncologiques les plus fréquents, etc.

L'auteure principale de ces textes, Dr Geneviève Dechêne, est un médecin de famille en pratique ambulatoire de première ligne depuis 25 ans, œuvrant en cabinet et à domicile en milieu urbain, à Verdun. Les nombreux médecins qui valident chacun de ces textes sont des experts québécois du contenu, réputés dans leurs milieux de travail, provenant de milieux urbains ou de régions, généralistes ou spécialistes, choisis pour leur intérêt au regard de l'oncologie et des soins palliatifs mis à la portée des médecins de famille et surtout pour leur grande générosité puisque ce travail de révision de leur part est bénévole. Nous tenons donc à nommer ici ces collaborateurs précieux:

- Dr Robert Marchand, omnipraticien, directeur de l'Unité des soins palliatifs du CH de Verdun
- Dr Hala Lalouh, omnipraticienne à l'Unité des soins palliatifs du CH de Verdun et détentriche d'un baccalauréat en anatomie de l'Université McGill
- Dr Roger Ladouceur, omnipraticien, médecin responsable du plan d'autogestion du développement professionnel continu, Collège des médecins du Québec
- Dr Arnaud Samson, omnipraticien en oncologie, Chef du service d'oncologie du CSSS de Manicouagan.
- Dr Marcel Marsolais, omnipraticien, Maison Victor-Gadbois, directeur médical du site Internet Palli-Science
- Dr Dominique Dion, omnipraticienne, Soins palliatifs à domicile, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, chercheuse en douleur
- Dr Yvon Beauchamp, omnipraticien, directeur de l'Unité des soins palliatifs, Hôpital Sacré-Coeur

- Dr Isabelle Grulois, oncologue française, Saint-Malo
- L'équipe d'oncologie du Dr Latreille, Hôpital Charles-Lemoyne, en lecture finale de validation du contenu oncologique.

Ces textes ont été construits à partir des réflexions et des questions pratiques que se posent dans leur pratique clinique des omnipraticiens non spécialisés en oncologie et des résidents en médecine familiale en formation, suite à une analyse de leurs besoins de formation effectuée en 2006. Les informations offertes dans ces textes sont donc de nature générale; elles ne visent pas à être exhaustives mais plutôt à faire des omnipraticiens qui les auront lues des médecins compétents pour suivre en première ligne des patients atteints de cancer et savoir quand les référer. On s'attarde donc surtout sur l'approche clinique spécifique au point de vue d'un omnipraticien qui prend en charge à long terme des patients atteints de cancer.

Les textes sont rédigés selon les règles habituelles et standardisées de publication des revues médicales reconnues: ils offrent de nombreuses références et celles-ci sont appelées à la fin du texte pour ne pas l'alourdir. On offre, parmi ces références, de nombreux hyperliens vers des sites Internet reconnus sur chaque cancer, en français et en anglais, sites destinés aux patients et aux professionnels qui aimeraient en savoir plus, comme des guides de pratique par exemple. Le site québécois d'oncologie GEOQ est un de ces sites, ainsi que plusieurs sites français particulièrement utiles pour les référentiels de traitements oncologiques mis à jour. Les textes seront reliés par hyperliens aux traitements palliatifs pharmacologiques de la dernière version du *Mini-Guide Palli-Science* de La Maison Victor-Gadbois. Chaque texte est divisé en quatre sections comme présenté dans le tableau ci-dessous.

Structure des textes du Continuum de soins aux patients atteints de cancer

1^{ère} section - Les particularités de ce cancer

- Les particularités de ce cancer au Canada
- L'incidence de ce cancer au Canada
- Les facteurs de risque
- Le dépistage et la prévention

2^e section - Quand suspecter cliniquement ce cancer

- Les symptômes de présentation de ce cancer
- Les signes de présentation de ce cancer
- Les signes des possibles métastases et les sites les plus fréquemment touchés
- Le diagnostic différentiel lors de la recherche de ce cancer
- Le diagnostic de ce cancer et la référence au spécialiste

3^e section - Les mesures à prendre une fois ce cancer diagnostiqué

- Les voies de dissémination et donc les signes et symptômes de possibles envahissements régionaux et de métastases
- Les tests de laboratoires
- L'imagerie pour le bilan d'extension
- Le *staging* (*stadification*)
- Les traitements actuels, selon le stade
- Les traitements adjuvants lorsque indiqués

4^e section- Le suivi du patient traité pour un cancer et la reconnaissance des récurrences lorsqu'elles se présentent

- Le soutien psychologique
- Les complications spécifiques au traitement
- Les fréquences des récurrences et leur présentation clinique
- Le suivi périodique recommandé
- Le site des métastases les plus fréquentes et leur présentation
- Les traitements possibles lors des récurrences
- Le lien avec l'oncologue aux stades avancés de la maladie
- Le rôle central de l'omnipraticien au stade palliatif de la maladie

Ces textes sont illustrés, surtout pour la portion anatomique du développement de la tumeur et du *staging* (*stadification*), ainsi que pour les sites des métastases et les principaux syndromes de soins palliatifs associés.

En conclusion, ce projet de formation médicale inédit pour le Québec s'inscrit dans la mouvance actuelle de partage des responsabilités des patients vulnérables entre les médecins de famille et les spécialistes et de l'accès rapide à des informations médicales à jour de qualité par l'entremise d'un site Internet gratuit et ouvert à tous. ■

2 Site Internet Palli-Science: www.palli-science.com

L'atelier d'expression artistique,

un lieu pour produire des objets symboliques porteurs de mémoire

Par: Marcia Lorenzato, Ph.D., éducatrice, artiste, Maison Michel-Sarrazin

Ce texte vise à présenter le projet appuyé par la bourse Louise Bernard, au montant de 5 000 \$, qui a été remise par le Réseau de soins palliatifs du Québec lors du dernier congrès annuel. L'atelier d'expression artistique pour les personnes en soins palliatifs et leurs proches est offert au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, sous la responsabilité de Marcia Lorenzato. Cette dernière, formée en éducation artistique et en arts visuels, est aussi détentrice d'une maîtrise en psychopédagogie qui lui a permis de développer une méthode d'intervention auprès des adultes à partir du dialogue avec le dessin personnel comme moyen de conscience de soi. Sa thèse de doctorat en études et pratiques des arts comporte une analyse qualitative de la transformation de la symbolique d'un processus de création lié à l'expérience de la perte due aux déplacements.

Notre expérience en tant que chercheuse, éducatrice et artiste a toujours tourné autour du mouvement du symbole¹ dans l'expression de soi², à travers l'objet artistique. Dans cette orientation, nous favorisons l'émergence d'un processus d'expression symbolique³ par l'entremise des arts visuels en vue de l'acceptation et de l'intégration des émotions présentes chez la personne en phase de soins palliatifs. Nous visons la transformation positive des sentiments. Nous avons eu l'occasion de stimuler l'utilisation de différentes techniques: peinture, dessin, moulage, sculpture sur bois. Parmi ces options, la confection des œuvres sculpturales d'empreinte de mains, avec la co-participation des personnes en soins palliatifs et de leurs proches, est la plus en demande.

Les besoins de la personne en soins palliatifs et les objectifs de l'atelier

Pour définir l'orientation générale des activités de l'atelier, nous avons identifié des besoins à combler. Ce sont des besoins qui

peuvent être pris en compte par le présent projet d'expression symbolique en arts plastiques, en considérant que l'ensemble de l'équipe du Centre de jour travaille, dans différents domaines d'action, à favoriser l'atteinte de ces objectifs.

L'atelier d'expression artistique vise à réaliser les objectifs suivants:

- 1) ressentir sa vitalité telle qu'elle est au présent;
- 2) soulager l'anxiété;
- 3) matérialiser sa vision de la vie dans une approche poétique;
- 4) laisser des traces de son existence, de sa richesse intime;
- 5) se nourrir de la satisfaction et de la joie d'une œuvre accomplie;
- 6) se nourrir du sensible;
- 7) offrir des moments de profonde présence à soi et à ses proches;
- 8) s'engager dans des activités qui nourrissent le sentiment de liberté et de jouissance, sentiment qui peut éventuellement être aussi côtoyé par l'angoisse, la douleur ou la souffrance;
- 9) favoriser l'expression spontanée des réflexions des personnes en soins palliatifs à partir de l'observation directe de leurs manifestations symboliques.

Objectifs pour l'usage des fonds de la bourse

Les fonds de la bourse sont destinés à mieux équiper l'atelier d'expression artistique du Centre de jour. Après une année de fonctionnement avec un minimum de ressources et grâce à une excellente collaboration entre les bénévoles et les professionnels, l'atelier d'expression artistique du Centre de jour de la maison Michel-Sarrazin obtient déjà des résultats au-delà de toute attente.

L'achat de nouveaux équipements audiovisuels et informatiques ainsi que d'un lavabo et de livres pour l'atelier d'expression artistique va nous permettre d'amener les invités (personnes atteintes de cancer en phase de soins palliatifs) à participer à des activités

attrayantes proposées dans notre atelier. Nous avons l'intention d'élargir les possibilités de production des objets artistiques porteurs de mémoire qui deviennent partie de leur héritage. En plus des traditionnelles activités (dessin, peinture et autres) la confection des sculptures d'empreinte de mains (deux, trois ou quatre mains) est l'activité la plus recherchée par notre clientèle. En raison de l'attrait également observé pendant cette année pour l'activité de la vidéo, nous avons l'intention d'offrir la possibilité de création de vidéo numérique par les invités. Le projet sera dirigé par Marcia Lorenzato, qui met en place ce programme depuis mai 2007, avec la collaboration de Marie-Claude Savard, infographiste, bénévole, collaboratrice depuis février 2008, pour le traitement numérique de l'image vidéo. Nous offrons la possibilité de produire des objets artistiques dignes de mémoire en comptant sur la collaboration de professionnels qui offrent un travail de haute qualité.

Confirmation de l'approche de travail en atelier

Nous trouvons une confirmation de la pertinence de l'approche de production des objets artistiques dans l'expérience de cette première année de travail qui a généré de touchants témoignages de nos invités. Aussi, Kennett, Harmer et Tasker (2004) nous relatent l'expérience réalisée à St. Christopher's Hospice. Ils confirment par leurs recherches que «l'importance d'intégrer l'art dans les soins est reconvenue mais la mise en pratique n'est pas universelle.» (idem, p. 254) L'approche privilégiée à St. Christopher's Hospice est la mise en place d'un programme artistique, en faisant travailler les patients avec des artistes. Ils identifient le besoin du patient «de faire des choses qui donnent sens à sa vie, pour combattre l'ennui et la dépression» (idem, p. 254).

Avec l'acquisition des équipements de traitement d'image, nous gagnons l'autonomie d'enregistrer et de monter des vidéos et de traiter des photographies. Ainsi, nous offrons à notre clientèle des possibilités d'activités

1 Le symbole, tel qu'étudié par Jung, Freud, Lacan et tant d'autres, est un concept qui est souvent mieux saisi par la description de ses fonctions et ses propriétés. «Le symbole a précisément cette propriété exceptionnelle de synthétiser dans une expression sensible toutes ces influences de l'inconscient et de la conscience, ainsi que des forces instinctives et spirituelles, en conflit ou en voie de s'harmoniser à l'intérieur de chaque homme.» (Chevalier et Gheerbrant, 1982, p. VII). Il a comme fonction d'offrir un «accompagnement existentiel» (idem, p. XVII). Il est vivant et il revitalise la personne qui l'exprime. Il est un médiateur: «il jette des ponts, il réunit des éléments séparés, [...] il réunit le réel et le rêve, l'inconscient et la conscience.» (idem, p. XIX). Le symbole est de nature ouverte, indéfinissable. Il demande des attitudes et perceptions subjectives, il exige la participation à une expérience sensible. «Il ne se contente pas de provoquer des résonances, il appelle une transformation en profondeur» (idem, p. X). La perception du symbole est éminemment personnelle et aussi universelle.

2 «L'expression de soi est cette capacité qu'a l'organisme de retourner à son monde intérieur, à ce qu'il a déjà enregistré depuis sa naissance, et peut-être bien avant (archétypes), et à la capacité qu'il a de réorganiser d'une façon nouvelle et unique ce matériel, pour traduire une vision du monde qui exprime autant le monde où il vit, que lui-même.» (Paré, 1977, p. 241).

3 «L'expression symbolique traduit l'effort de l'homme pour déchiffrer et maîtriser un destin qui lui échappe à travers les obscurités qui l'entourent.» (Chevalier et Gheerbrant, 1982, p. V).



Les empreintes de mains

d'expression très intéressantes et des produits dignes de leur fierté.

Les empreintes de mains

Procédé

Afin de réaliser cette activité en atelier au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, nous avons développé les habiletés techniques et nous avons aussi ajusté les équipements. Cependant, il demeure difficile de faire ce travail sans un accès pratique à un lavabo. Ceci est aussi vrai, avec des contraintes moindres, pour les activités de peinture et modelage.

L'invité qui manifeste un intérêt pour l'activité d'empreinte de mains participe à une rencontre préalable, qui permet d'établir une relation de confiance et d'offrir des informations pour comprendre le processus autant du point de vue technique que par rapport à l'expression de soi par le biais du positionnement des mains. Il peut ainsi faire le choix du type de rencontre de mains qu'il veut enregistrer dans sa sculpture. Ensuite un rendez-vous est fixé pour faire l'empreinte de ses mains ou de sa main avec celles de proches. Ce moment est chargé d'émotions. Il est un condensé de sens. Des images photographiques en témoignent. Les invités peuvent participer au démoulage. Nous faisons ensuite le traitement final de la pièce sculpturale. L'étape de la finition prend environ quatre heures par pièce.

Activité intense en raison de la possibilité d'émergence de sens

Faire une empreinte de mains, c'est d'abord un jeu. C'est la production d'une marque par la pression d'un corps sur une surface. Didi-Huberman (1997) nous fait prendre contact avec la complexité souvent inattendue de ce simple geste, qui peut demander du savoir-faire technique, mais qui reste un geste commun, archéologique, ancestral. Si banale soit-elle, chaque empreinte est unique. Partout des empreintes nous précèdent ou bien nous suivent.

Faire une empreinte de ses mains signifie poser un geste qui porte la conséquence de laisser sa trace, le témoignage de sa présence, qui était là à un certain moment. Ceci devient une marque, un témoin de l'absence du corps. Faire une empreinte de sa main, c'est poser un geste au service de la mémoire.

Porteur d'une certaine gravité, ce geste peut évoquer des sentiments de désir et de deuil: «joyeux et douloureux, avec la matière et la chair, avec la disparition» (idem, p. 36).

Ces moments de rencontre de mains condensent les émotions et l'expression des sentiments de tendresse et d'amour envers les êtres chers. Nous entendons les invités parler de reconnaissance, de pardon et des multiples événements du parcours de leur vie. C'est un moment qui déclenche une infinité de possibilités de réconciliation avec la vie. Actuellement, une série de six images photographiques sont produites à chaque rencontre. Elles sont offertes gracieusement par la bénévoles à chaque invité qui produit ses empreintes de mains. Ces photographies sont grandement appréciées par les invités et leur famille. Nous croyons opportun de consolider les enregistrements de ces moments de vie avec des équipements plus adéquats.

Le secteur de l'atelier dédié aux empreintes de mains est bien représenté dans l'exposition «*De mémoire et de cœur*» organisée par l'Agence de la Santé et services sociaux de Québec⁴.

La vidéo

Les utilisations potentielles de l'équipement vidéo sont multiples:

- 1) Enregistrer les activités artistiques (en famille ou seul), comme les empreintes de mains, en traitant le résultat final pour que l'enregistrement vidéo devienne un objet souvenir.
- 2) Production de vidéo entre proches: activité d'enregistrement de messages d'amour en image, en musique ou en paroles. Par exemple, une fille a écrit une chanson pour son père, un invité du Centre de Jour. Nous pourrions leur proposer de venir enregistrer ensemble cette chanson et ensuite l'invité peut participer au montage de la vidéo pour en faire cadeau à sa fille.
- 3) Création vidéo pour les invités: en se promenant autour de la Maison Michel-Sarrazin, l'invité enregistre des images des beaux paysages qui le touchent et il peut ensuite participer au montage, en choisissant les musiques, un texte, un poème. Exemple: un invité qui parle très bien avec des métaphores sur la vie et la force du fleuve. On pourrait l'inviter à

faire un film en choisissant ses prises de vue, la musique et son texte. Il laisse un témoignage de son existence à ses proches.

Procédés

Marie-Claude Savard, infographiste, offre de produire des grilles pour faciliter la production vidéo. Elle nous offre trois heures de bénévolat par semaine pour le traitement final des vidéos. Marcia Lorenzato guidera les invités au moment de la prise des images. L'équipement est portable ce qui facilite la réalisation du travail bénévole à des heures variables, à la maison ou dans l'atelier selon les besoins, et en fonction des disponibilités des diverses personnes impliquées: invités, bénévoles et professionnels de l'image.

Conclusion

Cette approche d'atelier a fait ses preuves quant à sa pertinence dans le contexte des soins palliatifs. La reconnaissance des effets bénéfiques et le sentiment de gratitude exprimés par les invités et des intervenants sont très révélateurs. Par cette approche, nous intégrons à la fois des objectifs artistiques et thérapeutiques. Nous observons un équilibre entre l'importance du processus d'expression de soi et la valeur pour la personne en fin de vie du produit de son expression.

Nous souhaitons approfondir nos recherches et élargir les applications dans la continuité des premières étapes franchies et reconnues. Les ressources financières sont toutefois limitées, malgré la nécessité de prendre soin des douleurs morales des personnes en soins palliatifs et de leur entourage. La bourse offerte en matériaux jette de l'espoir sur la reconnaissance du besoin d'offrir une réponse à ces personnes en s'appuyant sur l'intervention de professionnels engagés à cette fin.

Références bibliographiques

- Chevalier, Jean et Gheerbrant, Alain. 1982. Dictionnaire des symboles: mythes, rêves, coutumes, gestes, formes, figures, couleurs, nombres. Coll. «Bouquins». Paris: Robert Laffont/Jupiter, 1060 p.
- Didi-Huberman, Georges. 1997 L'empreinte, Paris: Centre Georges-Pompidou, 336 p.
- Kennett, Cynthia; Harmer, Lynn et Tasker, Marion. 2004. Introduire l'art au chevet du malade; Journal européen de soins palliatifs. Vol. 11, fascicule 6, pp. 254-256.
- Paré, André. 1977. Créativité et pédagogie ouverte, vol. 1, Éditions NHP, 263 p. ■

4 À l'Espace Art et Santé de l'Agence, au 555, boulevard Wilfrid-Hamel Est, Québec. L'exposition s'est déroulée du 29 mai au 26 septembre 2008.

Des nouvelles de Rivière-du-Loup

Par: Louise La Fontaine, m.d., M.A.

Responsable de l'équipe soins palliatifs, CSSS de Rivière-du-Loup

La population de Rivière-du-Loup bénéficiera, dès la fin de cet automne, d'un éventail plus complet de services en soins palliatifs.

La Maison Desjardins de soins palliatifs

En effet, le projet de maison spécialisée verra le jour avant la fin de cette année. La construction de la Maison Desjardins de soins palliatifs a débuté en août dernier et l'organisation des services va bon train. Rappelons que ce projet a reçu le soutien de la population dès son début. Une entente de collaboration a également été conclue avec le CSSS de Rivière-du-Loup. Toutefois, l'organisation et le milieu déplorable, jusqu'à ce jour, l'absence de soutien financier de l'Agence du Bas-Saint-Laurent. La Maison Desjardins sera la première maison spécialisée en soins palliatifs de fin de vie du Bas-Saint-Laurent. Elle accueillera les personnes atteintes d'une maladie incurable dont le pronostic est évalué à environ trois semaines. Une chambre pour les proches s'ajoute aux six autres dédiées aux personnes malades.

Le programme de soins palliatifs

Un programme en soins palliatifs a été élaboré et complété par des professionnels cliniques du CSSS de Rivière-du-Loup et de la Maison Desjardins. Il s'agit d'un suivi systématique de la clientèle dans une véritable vision réseau et qui est conforme aux orientations de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). Ce programme, s'il est appliqué dans sa totalité, devra compter sur la reconnaissance et le soutien de l'Agence du Bas-Saint-Laurent. Des démarches en ce sens ont été faites, par l'intermédiaire de la

coordonnatrice du programme santé physique du CSSS de Rivière-du-Loup, auprès des responsables concernés. Dans un deuxième temps, l'objectif de ce programme est de servir d'outil de référence à nos partenaires de la région afin d'améliorer la qualité, la continuité et l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité pour la population régionale.

Une équipe multidisciplinaire

L'équipe dédiée en soins palliatifs existe à Rivière-du-Loup depuis déjà plusieurs années. Elle est constituée de professionnels et bénévoles formés œuvrant en centre hospitalier, en centre de longue durée et à domicile. Bientôt, certains professionnels de la Maison Desjardins se joindront à elle. Le fonctionnement de cette équipe est très structurée: rencontres hebdomadaires, discussions de cas, formations, etc. Tout le travail se fait en interdisciplinarité. Lorsque nous pourrons déployer le programme de soins palliatifs dans sa totalité, la référence systématique de la clientèle en soins palliatifs vers l'équipe sera un atout majeur à l'amélioration de la qualité des soins et à l'accessibilité pour tous. Rappelons que deux lits sont dédiés à la clientèle en soins palliatifs au centre hospitalier. L'arrivée de la maison fera donc passer à huit le nombre total de lits dédiés.

Un milieu dynamique

Depuis quelques années, les membres de l'équipe de soins palliatifs soulignent l'importance des soins palliatifs par diverses activités. Encore cette année, une marche de sensibili-



sation à travers les rues de la ville a eu lieu, suivie d'une cérémonie durant laquelle une présentation audiovisuelle, des chants et des lectures ont été offerts. Deux conférences ont été présentées par le Dr Bernard Lapointe: une première s'adressant à tous les soignants intéressés et qui traitait du passage du curatif au palliatif, puis une deuxième portant sur une mise à jour concernant le soulagement de la douleur cancéreuse. Cette dernière s'adressait plus spécifiquement aux médecins et pharmaciens. Les deux conférences furent grandement appréciées et la participation fut excellente. Notons de plus que l'équipe offre de la formation à l'intérieur du CSSS de Rivière-du-Loup, en collaboration avec la direction des soins infirmiers, en cours d'année, selon les besoins identifiés. Enfin, cette année et pour la seconde fois, l'équipe planifie une journée de formation et de ressourcement pour ses membres. ■

Devant le pommelier en fleurs

Par : Danielle Minguy, directrice générale, La Vallée des Roseaux, Baie-Comeau

« Le symbole d'un pommier aux mille fleurs et aux centaines de bougies parle de façon tellement touchante à notre cœur. »¹ Ce sont les mots choisis par Odette Lavallée, fondatrice de La Vallée des Roseaux, alors qu'elle s'adressait aux familles et aux proches des personnes décédées à cette maison de soins palliatifs. Rassemblés devant la maison, les invités ont assisté à une cérémonie organisée dans le cadre du 20^e anniversaire. Le pommelier orné des noms de toutes les personnes venues à La Vallée des

Roseaux a été illuminé et demeurera ainsi l'année entière.

« Ce symbole, chargé de tous les noms des malades, comme de précieux fruits mûrs, nous dit par son illumination, que la vie a triomphé de la mort. Les rituels que nous vivons en ce moment ont pour fonction de prendre soin de l'âme. Le rituel, le symbole parle à l'esprit et au cœur dans un langage qui n'a pas nécessairement de sens dans le contexte réel. Le but de la cérémonie de ce soir marque un temps d'arrêt dans notre vie, contribue à resserrer des liens, soutient notre mémoire, favorise l'expression des émotions et donne un sens à la vie qui continue. »¹

Depuis plusieurs jours déjà, le pommelier est illuminé.

Il ne se passe pas un jour sans qu'une ou plusieurs personnes viennent chercher dans l'arbre le nom de l'être aimé. Les malades présents à la maison de soins palliatifs se sont assurés d'y être aussi.

Pendant toute l'année du 20^e anniversaire, nous rappellerons à notre mémoire nos valeurs fondamentales, celles qui s'adressent autant aux malades qu'aux proches : préserver la vie jusqu'au bout dans le respect, la vérité, la tendresse et la dignité.

« En terminant, écoutons le vent qui s'élève dans la nuit qui descend, il vient de loin ce soir, il vient souffler à notre oreille les mots d'amour des mille noms qui se balancent aux branches et nous redisent en écho combien cette fête du souvenir marque le fait qu'il nous faut maintenant vivre. »¹

Et comme par hasard, une brise soudaine a failli disperser les feuilles qu'Odette Lavallée tenait à la main... ■



« Le symbole d'un pommier aux mille fleurs et aux centaines de bougies parle de façon tellement touchante à notre cœur. »¹

¹ Lavallée, Odette, Allocution à l'occasion de la soirée commémorative

Document de réflexion sur l'euthanasie

Les besoins en soins palliatifs sont grandissants. Dans le contexte social actuel et considérant tous les défis qui y sont rattachés, plusieurs questions critiques se posent. Entre autres, les discussions sur l'accès à l'assistance au suicide et à l'euthanasie continuent à faire couler de l'encre. Les professionnels de la santé œuvrant dans le domaine des soins palliatifs doivent se faire un devoir de réfléchir à ces questions. Notre devoir est également

d'ouvrir le dialogue avec une population souvent mal informée et qui peut être amenée à prendre des décisions non éclairées.

Le Réseau québécois de soins palliatifs se joint à l'ACSP pour amorcer une réflexion et échanger sur les enjeux dont il est question. Vous pouvez accéder à un document de réflexion sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins palliatifs de qualité par l'entremise du lien internet suivant : www.acsp.net ■

Pourquoi faire une maison avec ses morts ?

Par : Élise Turcotte

Ce texte reprend intégralement la conférence prononcée par Élise Turcotte, poète et romancière, lors du 18^e congrès du Réseau. Les extraits sont tirés de *Pourquoi faire une maison avec ses morts* (2007) et sont reproduits avec l'aimable autorisation de Leméac Éditeur.

1. La mort et moi

J'ai toujours trop pensé à la mort.

Voici la phrase qui ouvre le premier récit de **Pourquoi faire une maison avec ses morts**. Après avoir tourné autour de ce thème longtemps, sans jamais vraiment y entrer, j'ai un jour décidé d'écrire un livre hors normes, ni essai, ni poésie, ni roman, mais tout cela à la fois, un livre qui m'aiderait à ouvrir les yeux sur ce monde effrayant que nous ne cessons de refouler. Dès l'écriture de cette première phrase, j'ai éprouvé une sorte de joie insolente, comme si je désobéissais à quelques vagues lois tout en sachant que j'avais raison, à cause de la forme libre dans laquelle je savais que j'allais travailler bien sûr, mais aussi, et surtout, à cause du sujet auquel je m'attaquais avec toutes mes armes de poète et de chercheuse. J'oserais même dire ici que j'ai eu l'impression d'avoir enfin écrit quelque chose de vrai. Non que ce que j'ai écrit avant soit faux, mais à ce moment précis, tout m'a semblé superflu sinon dire, nommer cette présence forte dans l'ombre de notre vie, cet accompagnement de toute existence. Mon histoire personnelle m'y poussait mais aussi, bien plus encore, le monde dans lequel nous vivons – ce monde qui est de plus en plus menacé et qui offre paradoxalement des moyens de plus en plus sophistiqués de refouler la mort, d'occulter la souffrance.

J'ai toujours trop pensé à la mort. J'y ai pensé de toutes les manières, à tous les âges, faisant

miennne plus souvent qu'autrement l'idée que la vie n'a pas de sens, puisqu'elle finit par nous abandonner, seuls comme de pauvres lombrics pourrissant six pieds sous terre. J'ai longtemps étouffé juste à l'idée de savoir que j'allais mourir. L'idée de la mort des autres, surtout celle de mes enfants, devenait aussi peu à peu l'impossible devant quoi je devais me plier tous les jours. Écrire, créer un surplus d'existence, a été probablement ma façon de respirer malgré cet état presque permanent de « claustrophobie » et ce constat d'absurdité que j'avais fait mien. Mais un jour, confrontée à de nouvelles pertes, il a bien fallu que je plonge au plus profond de cette peur pour comprendre. Dire que la vie n'a pas de sens à cause de la mort est une position philosophique et esthétique intéressante, certes, mais cette position est intenable dans la réalité. Surtout devant la réalité de la maladie, et de la mort imminente.

À la mort de mon père, j'ai vraiment senti que le sens de ma vie était en train de m'échapper. Je ne suis pas seulement devenue orpheline de père, je suis devenue orpheline de mort. Je ne sais pas comment le dire autrement. J'ai senti que la mort elle-même m'avait laissé tomber. J'ai été rappelée du Mexique, ce pays où l'on célèbre les morts de la manière la plus extraordinaire, pour arriver au chevet de mon père mourant, qui avait tellement changé en une seule petite semaine, et qui allait mourir quelques jours plus tard. Ces quelques jours au seuil de la mort ont bouleversé ma façon d'appréhender le monde.

Au Mexique, avant mon départ, en pleine foire du livre, dans la salle des médias, j'ai pleuré au téléphone avec ma sœur, et un homme s'est approché de moi pour m'offrir un verre de mescal. Il me parlait espagnol, me consolant, moi, l'étrangère, parce qu'il avait compris la force de mes larmes. Au pays de la mort, il souriait, essayant de me dire par des gestes que mon père serait bien mieux au ciel et que je devais être contente. J'ai erré ensuite sur la grande plazuela où l'on pouvait voir encore les vestiges de la fête des morts qui avait eu lieu peu de temps avant : autels, tapis de Roses d'Inde, figurines, crânes de sucre, offrandes pour ceux qui s'en sont allés et à qui on veut signaler sa gratitude : merci d'avoir vécu, et de revivre encore. Je voguais dans un entre-monde, comme un papillon blanc attendant de s'échapper du corps d'un mourant (chez les Aztèques, le papillon blanc symbolise l'âme du souffle vital échappé de la bouche de l'agonisant ou celle d'un guerrier tombé sur les champs de bataille). Étrange sensation d'avoir été plus près de l'âme vivante de mon père durant ces heures au Mexique qu'à l'hôpital, et ensuite, dans la solitude du deuil. Car quelque chose clochait dès mon arrivée à l'étage des soins palliatifs. La fierté de l'homme à la bouteille de mescal qui me rappelait mon père, toutes ces images qui m'avaient enveloppée dans la force de la vie, elles étaient envolées.

Ce n'est pas ainsi qu'un père devrait entrer dans la mort, ai-je pensé, et écrit ensuite. On lui avait enlevé sa vie intime, on avait

mis sa vie à l'écart. Et moi, j'ai eu l'impression de lui avoir lâché la main, alors que j'aurais dû lui poser un manteau sur les épaules pour le protéger. N'est-ce pas la signification du mot « pallium »? Mais tout s'est passé si vite dans les faits que je n'ai pas pu apprendre comment faire. J'aurais dû savoir comment suspendre le temps, comment être simplement là, près de lui, écouter son corps qui n'était certainement pas seulement un corps mourant mais aussi un esprit. On devrait d'ailleurs savoir faire ainsi durant toute notre vie. Mais il est mort, et ensuite, je n'ai pas su quoi faire avec ma peine. Je me suis mise à chercher l'image la plus juste de mon père, en même temps qu'un symbole qui viendrait donner une forme concrète à mon deuil. J'ai aussi cherché à me rattacher comme à une bouée aux détails bruts de la mort comme s'ils allaient me révéler quelque chose. L'heure du dernier souffle, les mots, le corps. Car si j'avais su que mourir est un travail qui demande une telle force, que mourir, cela est plein de vie, je serais restée au chevet de mon père plus longtemps. Et je l'aurais sauvé de cette mort accélérée, courbée entre quatre murs. Je me serais sauvée, moi.

La vie est-elle flamme ou cristal? Mouvement ou structure? Concept ou réalité? Ce sont les questions posées par deux historiens des sciences biomédicales dans un texte intitulé: *La flamme et le cristal*¹. Ce texte sur les définitions de la vie et de la mort est un de ceux qui m'a le plus interpellée parmi les lectures faites en parallèle à l'écriture de mon livre. Tout un récit de mon recueil – «Archiviste sans mémoire» – porte sur la question de savoir quand la mort a vraiment lieu, comment, et finalement, même si l'on cache cette question sous toutes sortes de déguisements, pourquoi? Si la vie est flamme, écrivent les auteurs, la mort est un événement – la flamme s'éteint – c'est une réalité claire; si elle est cristal, la mort est un processus – une structure qui se désintègre quand il y a rupture du tout. Cette dernière définition implique l'idée que la mort est nécessaire pour qu'il y ait un processus d'évolution. Cela revient aussi à dire que la mort n'est pas opposée à la vie, qu'elle est même sa condition d'existence. Mais comme être humain émotif, nous avons besoin de croire que la vie s'éteint comme la flamme – un événement, oui, mais de plus en plus difficile à baliser maintenant que la mort peut être retardée. Dans mon récit, une femme veut retracer le moment de la

mort de son mari, ainsi que sa vraie cause. Elle fait appel à la narratrice du récit, sa nièce, qui elle se retrouve encore comme elle dit dans le rôle du batelier qui aide à passer la frontière. Dans la vieille imagerie, n'y avait-il pas un passeur et une barque sur un lac vapoureux? Et maintenant, qu'y a-t-il pour représenter ce passage? J'ai voulu exprimer une quête de sens à travers ce récit, celle de l'émotion perdue qu'il faut retrouver.

En voici un extrait :

Ma tante a suivi la secrétaire dans une autre pièce, et je délire un peu. Tous ces dossiers autour de moi, je pense à me recycler pour immigrer ici. Cela me fascine presque autant que si je venais de trouver un livre de morts. L'idée qu'à l'époque victorienne les gens photographiaient leurs parents décédés m'a toujours paru tellement insolite. Ces photographies étaient-elles pour eux des certificats d'existence? Existence de la perte? Les preuves d'une fatale réalité? Des images se développent devant mes yeux: une femme au collet empesé, un enfant en costume noir en lévitation au-dessus d'une table en bois. On les a lavés, habillés, fait poser pour l'éternité.

Ce qui nous manque, c'est le temps, dis-je.

Le temps pour quoi? me demande l'archiviste.

Il n'y a pas si longtemps, tandis qu'on lavait les morts dans l'intimité, le processus continuait de s'accomplir – car il y a un ordre qui doit nous échapper, on le comprenait d'une certaine manière, on le permettait, on permettait au corps de mourir dans son entièreté, on laissait le temps à toutes les cellules de tous les tissus de mourir les unes après les autres –, et pendant ce temps, le temps qui passait, l'âme s'envolait lentement pour l'autre monde, on recueillait la certitude de la fin comme la dernière goutte d'un parfum, et le deuil pouvait commencer.

J'ai besoin de savoir, m'a répété ma tante. Comme elle, je pourrais faire un pas de plus et demander le dossier de mon père moi aussi. Je n'ai pas eu l'impression rassurante d'un agissement quelconque, moi non plus. Il y a bien eu des mouvements dans la chambre, une impression de souffle qui s'éteint, les yeux d'une planète qui se ferment, mais je n'y étais pas.

De quoi est-il mort? A-t-il reçu trop de morphine? Où se sont noyés ses yeux bleus? Pourquoi n'ai-je pas pu rester plus longtemps à son chevet? Pourquoi l'avoir laissé seul alors que tout de lui n'était pas encore mort en lui? Et comment, comment affronter les autres, tous ceux qui ont besoin de savoir?

Toutes ces questions se confondent avec le souvenir du printemps dernier. Il y avait eu ces attentats en Espagne, beaucoup de sang, d'indignation. Mais il y a toujours un détail qui s'ajoute, n'est-ce pas? Des témoins disaient avoir entendu sonner des cellulaires sur de nombreux cadavres. Les vivants tentaient de joindre les membres de leur famille, leurs amis, leur amant. On pouvait parfaitement bien se représenter la scène. Un cimetière à ciel ouvert duquel s'élevait le son de dizaines de petites sirènes qui appelaient au secours dans le néant. Tous ces morceaux de visages, mains, cheveux, et rien qui ne bougeait. Quelle différence y a-t-il entre ces morts et celle de mon père m'étais-je alors demandé. Et la mienne? Question futile, c'est certain, mais voilà qu'étrangement, tout cela venait de se lier. Mon père en cendres, la tristesse de ce printemps noir. La vie qui nous échappe, la violence d'un monde sans espoir, oui, parfois sans espoir.

Je voulais savoir ce que cela voulait dire de continuer.

Il s'en va. Il est parti.

L'humanité rétrécit encore un peu.

Et quelque chose me retient ici.

2. L'art et la mort

Toutes ces réflexions sur la mort, j'ai voulu qu'elles soient chevillées au malaise inexplicable que nous éprouvons tous d'une manière ou d'une autre et qui provient du sentiment que quelque chose de l'humanité est en train de finir.

C'est par l'écriture, moi, que je traverse des épreuves et que je tente d'en extirper le parfum de la connaissance. Ce que ce dernier livre m'a permis de faire en réinventant une partie de mon histoire, c'est de renouer avec le récit de la mort.

En écriture, j'invente ce qui existe déjà. La narratrice de ces récits sur la mort est un personnage que j'ai inventé, mais qui existe fort comme possibilité à l'intérieur de moi. C'est avec ma révolte qu'elle dit ceci :

(...) la mort arrive un jour ou l'autre et nous enlève pour de vrai des êtres aimés. On voudrait alors porter du noir, enfiler un jonc de veuve, allonger le cortège, se jeter dans le trou, nager jusqu'à l'être de cendres, mais cela ne se fait pas. D'ailleurs, il n'y a pas de trou où se jeter. Pas de cimetière à visiter. La vie quotidienne prend vite le relais. Et rien ne se résout jamais.

1 Fantini, Bernardino et Mirko Grmek, *La flamme et le cristal*, dans *La mort et l'immortalité*- Encyclopédie des savoirs et des croyances, sous la direction de Frédéric Lenoir et Jean-Philippe Tonnac, Bayard, Paris, 2004.

Une des préoccupations qui traversent en effet tous les récits qui composent mon livre est la désymbolisation opérée dans notre société à propos de tout, et surtout, bien sûr, à propos de la mort. Le titre de mon livre renvoie à l'idée que nous devons construire une place symbolique pour les morts, individuellement et collectivement, sinon ils continuent à vivre en portant le poids de notre chagrin. Offrir cette «sépulture» aux morts nous permet d'entretenir une filiation avec eux, et, plus important encore, de ressentir notre propre douleur. Dans une société aseptisée comme la nôtre, en voie même de déshumanisation, la souffrance, physique ou morale, est une notion aussi taboue que la mort.

Notre condition humaine est menacée, je l'ai déjà dit. Pas seulement à cause des ravages faits à notre planète, mais parce que nous perdons à mon sens de plus en plus ce qui nous rend humain : notre capacité de symboliser la joie, mais aussi la peur, la douleur. Parce que nous les nions sous le couvert d'une pseudo-sérénité. Être aveugle n'est pas être serein. C'est manquer de courage.

Les nouveaux rites apparus sont à l'image de nos sociétés : individualistes, en dehors du collectif. Il y a dissémination des traces – les cendres dont on ne sait quoi faire en sont un bon exemple. Les mourants, qu'on abandonne à d'autres. Mais pour moi, la seule façon d'accepter la mort, c'est de la refuser collectivement, culturellement, puis de la transformer en symboles. On doit pouvoir ressentir, intégrer la souffrance dans notre discours, comprendre que cette douleur est notre qualité humaine la plus puissante. La densité du présent, la force avec laquelle on le traverse ne peut exister sans le ressenti de cette douleur, et aussi, bien sûr, sans son acceptation par les autres.

*Notre civilisation ne veut rien savoir de sa chute, écrit Thierry Hentsch dans son livre magnifique **Raconter et mourir**². Pourtant l'idée de cette chute nous préoccupe au plus haut point. En dépit de son occultation, l'horizon de la mort nous habite entièrement.*

C'est pourquoi j'imagine qu'une nouvelle forme de rituel collectif est apparue récemment, celle qui répond d'une certaine façon à la mort en spectacle. Car des milliers de morts tous les jours sont annoncées à la une des journaux, en plus de la mort de personnes célèbres, ou hautement médiatisées pour qui nous semblons parfois plus en mesure

d'éprouver du chagrin que lorsqu'il s'agit d'une personne proche et aimée. Mais nous avons besoin de faire quelque chose, n'est-ce pas? Nous avons besoin de pénétrer un jour ou l'autre dans l'espace social de la mort. Et nous allons déposer des fleurs devant l'appartement de John Lennon, à l'endroit où une jeune fille a été trouvée morte, dans le tunnel où a eu lieu l'accident de voiture qui a fauché la vie de la princesse Diana. Ainsi, nous pleurons sur nos propres morts par procuration. Notre petite peine personnelle, nous ne savons trop quoi en faire.

La narratrice de mon livre s'occupe des deuillés. Je lui ai inventé un métier : elle fabrique de petits sanctuaires pour les disparus et aide ainsi les survivants à donner une forme symbolique à leurs souvenirs. Elle construit des maisons pour les morts. C'est aussi une métaphore de mon travail d'écrivain. Car je crois que toute forme de récit, de poésie, est marquée par l'empreinte de la mort.

C'est au tour des autres maintenant de me raconter leurs histoires, dit la narratrice. Il m'est impossible de penser au réel comme seul relais et cette conviction a fait de moi la gardienne des morts. L'oreille des songes. Vigile de l'immortalité. Pas besoin d'ouvrir la porte de ma maison pour qu'on m'accoste avec un récit de deuil, d'accident, de cadavres malmenés. On me raconte aussi bien la disparition d'êtres proches que celle de purs inconnus. La position du corps au moment du dernier souffle est une image frappante pour quiconque en est le témoin de près ou de loin. Le bras cassé derrière le dos. La main tendue vers l'enfant. Les longs cheveux pris dans la fenêtre et voguant vers le néant. Ces images, on me les décrit à moi. Par exemple, il y a cette femme à l'hôpital qui me parle de son enfant mourant. Il faut m'aider à le faire passer, m'implore-t-elle. J'entre avec elle dans la chambre, je parle doucement à l'enfant. Est-ce que je peux m'en aller? me souffle-t-il à l'oreille. Et cet homme, m'appelant de l'au-delà, emprisonné dans ses draps. Et ce feu qui a pris dans la maison ne laissant qu'un seul survivant. On me réclame. On m'interroge. On me supplie. Pourquoi eux? me disent-ils. Vous ne savez pas ce qui est arrivé? À lui? À eux? Comme d'autres, géomanciens, thérapeutes pour couples, fabricants d'urnes pour animaux, conducteurs de l'âme des morts, je me suis inventé une raison sociale. Accompagnatrice de fin de vie, je m'occupe des symboles. Je surveille le maquillage des faits. J'accueille ceux qui comme moi ne savent où aller. Nous parlons. Ensuite je donne une forme aux blessures, j'isole un souvenir et l'empaille comme un oiseau rare.

Je visite depuis trop longtemps les cimetières comme d'autres visitent des ruines laissées par une civilisation ancienne. Je lis les notices nécrologiques comme on lit des manuscrits découverts après des années de fouilles. Je sais que la fin de ce monde est proche parce que le récit de la mort a été coupé. Ne restent que des fragments trop spécialisés : cimetières virtuels, rites sophistiqués, officiés par les mourants eux-mêmes. On se filme pour dire adieu, ainsi, quand le dernier jour arrive, le deuil est déjà accompli. C'est une nouvelle loi : nous devons laisser les vivants tranquilles et organiser notre propre disparition. C'est facile : il y a de nombreux guides pour cette mort dont vous êtes le héros! Tout est permis. On accepte si bien la mort que la dépouille d'une personne aimée peut passer directement de l'hôpital au four. Comme s'il ne s'était rien passé. Pas d'attente. Pas de sacrifice. Pas de perte. Pas de larmes. À peine des souvenirs. Il ne s'est rien passé. Et pendant ce temps, l'âme des morts continue d'errer.

Entre la mort et moi, il y a une histoire d'amour. Je vis dans l'angoisse de perdre un jour sa trace et qu'elle me retrouve quand je l'aurai oubliée. C'est pourquoi je compose des épitaphes comme d'autres écrivent des cartes de souhaits. J'écris le livre des morts. J'écoute, j'interprète les indices, puis je ramène les trop vivants sur terre. Et dans ma chambre, seule, je pleure les morts de tous ces étrangers. Les miens attendent. Pour eux, je ne sais comment pleurer.

Je ne sais pleurer. Nous ne savons plus pleurer. Ni compter sur la force vive du chagrin, sur notre fragilité, pour nous réinventer et être en accord avec le cœur sauvage de notre vie.

Pourtant, l'Homo sapiens a depuis longtemps compris comment transformer la mort en symboles. On a trouvé des cornes de cervidés dans les plus anciennes sépultures. Cornes, fleurs, coquillages, outils de silex. C'est ainsi que l'art est né en quelque sorte. L'art a toujours été lié à la mort. Ce qu'on tente de faire avec des fleurs, des cailloux, des couleurs, des mots, c'est de contrôler l'angoisse qu'elle génère, on essaie de l'embellir et d'en réinventer le récit. C'est le sens profond, il me semble, de toute activité humaine. Et si on perd la trace de ce récit, ce qui arrivera si on continue ainsi à l'occulter, on perdra aussi la trace de l'art, et peut-être même le sens de la vie.

Voilà pourquoi il faut faire une maison pour ses morts. Pour accepter le don qu'ils nous font et pour que la mort puisse être aussi une célébration de la vie. ■

2 Hentsch, Thierry, *Raconter et mourir*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 2002.

Guide pratique des soins palliatifs

(4^e édition)

Par: Marie-Claude Harvey, pharmacienne, Pharmacie Diane Lamarre

La 4^e édition du *Guide pratique des soins palliatifs*, du Regroupement de pharmaciens en établissement de santé ayant un intérêt pour les soins palliatifs, est enfin disponible. Lancée lors du dernier congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, cette nouvelle édition, entièrement mise à jour, compte maintenant 11 nouveaux chapitres. Parmi ceux-ci, un chapitre entier aborde les préparations magistrales. Il nous renseigne notamment sur les ingrédients propres à chacune de ces préparations et leur concentration, sur les procédures à suivre pour leur confection ainsi que sur leur date de péremption. La thromboprophylaxie primaire et secondaire et les

saignements en soins palliatifs, pour ne mentionner que ceux-là, font également chacun l'objet d'un des nouveaux chapitres. Le caractère complet et la facilité d'utilisation font de ce document une référence incontournable pour tous les professionnels de la santé œuvrant en soins palliatifs.

Le *Guide pratique des soins palliatifs*, 4^e édition, est disponible en 2 volumes, soit un guide complet de plus de 500 pages et un guide des tableaux de référence. Vous pouvez l'obtenir au coût de 79,95 \$ en contactant la Librairie médicale & scientifique (www.LMSLIVRE.com). ■



THÈMES DES PROCHAINS NUMÉROS

Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème **Prendre soin de soi comme intervenante ou intervenant en soins palliatifs.**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra pendant l'hiver est le **5 janvier 2009.**

Quant au numéro qui suivra, il portera sur **La continuité des soins pour les personnes nécessitant des soins de fin de vie et leurs proches aidants.**

La date de tombée de ce numéro à paraître au printemps a été fixée au 1^{er} mai 2009.

Si vous désirez rédiger un article pour un de ces numéros, si vous connaissez des experts qui s'intéressent à ces questions ou si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les numéros subséquents du Bulletin, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau !

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

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



Invitation au congrès 2009

Par: Louise Champagne et Manon Champagne, co-présidentes du congrès 2009, pour le comité organisateur également composé de: André-Didier Barbant, Emma Comeau, Isabelle Coutu, Claudette Foucault, Denis Gervais, Jocelyne Lauzon, Suzanne Mongeau, Christiane Robichaud, Manon Roy et Guylaine Saulter

Le 19^e congrès du Réseau de soins palliatifs aura lieu à Montréal au mois d'avril prochain. Composé d'intervenantes et d'intervenants représentant différentes disciplines et divers milieux de soins et de recherche de la grande région de Montréal, le comité organisateur s'est mis à la tâche, il y a déjà plusieurs mois, dans le but de concocter, pour vous, un programme des plus enrichissants.

Le thème qui a été retenu par le comité organisateur du 19^e congrès est le suivant: *Entre science et compassion: où en sont les soins palliatifs?* Ce thème constitue une incitation à faire le point. Il nous invite à prendre la mesure des progrès accomplis dans le domaine des soins palliatifs ces dernières années, tout en posant un regard lucide sur les aspects à y améliorer ainsi que sur la place encore trop étroite qui leur est réservée dans l'univers biomédical et dans la société québécoise. Ce thème nous invite

également à réfléchir aux divers moyens de composer avec la tension, toujours présente en soins palliatifs, entre l'aspect technique et l'aspect relationnel des soins.

Plusieurs conférencières et conférenciers reconnus et appréciés ont déjà confirmé leur participation à ce congrès. Ainsi, Dr David Roy, directeur du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal a accepté de prononcer une des conférences d'ouverture. Quant à la conférence de clôture, elle sera offerte par Madame

Marie de Hennezel, psychologue française, auteure de plusieurs ouvrages traitant des soins palliatifs.

Le comité organisateur vous encourage donc à inscrire dès aujourd'hui les dates du 16 et du 17 avril 2009 à vos agendas, car c'est avec un immense plaisir que ses membres vous accueilleront alors à Montréal au 19^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec. ■

Outil de recherche de subventions Base de données intéressante

Le Réseau de soins palliatifs du Québec s'est abonné à une banque de données pour faire de la recherche de dons et trouver des subventions auprès des fondations et organismes caritatifs à travers tout le Canada.

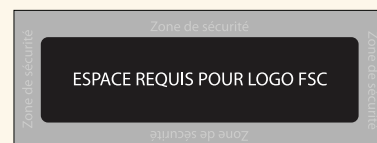
Pour utiliser cette banque, il suffit de contacter le directeur général Jean Guy Renaud pour obtenir les codes d'utilisateur et mots de passe. Cette banque est sur Internet. Elle est facile à utiliser.

Évidemment, pour utiliser ce puissant outil de recherche, il faut être membre du Réseau. Si l'organisme bénéficiaire est une maison de soins palliatifs ou un projet de maison de soins palliatifs, on s'assurera qu'il soit membre en bonne et due forme de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

Nous prêterons le code d'accès pour une période variant selon la demande. Il se peut qu'il y ait des délais avant de pouvoir l'utiliser puisque nous n'avons qu'une seule clef. ■

Pour informations:

Jean Guy Renaud
Directeur général
Réseau de soins palliatifs du Québec
jgrenaud@affaires.com
514 282-3808, poste 2004.





VOUS AVEZ DES PROJETS DE VIE...

Le Réseau de soins palliatifs du Québec offre des **bourses** pour encourager l'excellence et la recherche en **soins palliatifs**.

- **Bourse Louise Bernard 5 000 \$** (projets touchant le bénévolat)
- **Bourse Derouin-Renaud 5 000 \$** (projets pour bénévolat ou professionnels)
- **Bourse Wyeth 10 000 \$** (projets ayant un impact provincial, national ou international)
- **Prix Reconnaissance** (individus ou groupes impliqués)

Date limite pour poser les candidatures : **le 6 mars 2009** (par la poste ou Internet)

Seulement les gagnants seront annoncés au Congrès de soins palliatifs. Le Congrès aura lieu à l'Hôtel Hyatt Regency, les **16 et 17 Avril 2009**.

Inscrivez-vous maintenant
Formulaires et procédures au www.reseaupalliatif.org

Réseau de soins palliatifs du Québec
500, Sherbrooke ouest, Suite 900
Montréal (Québec) H3A 3C6

514 282-3808 • poste 2001



Docteure Justine Farley, présidente
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Maryse Bouvette
vice-présidente

Infirmière conseillère en soins palliatifs,
Soins continus Bruyère, Ottawa

Docteur Michel L'Heureux, trésorier
Président de l'Alliance des maisons de soins
palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Madame Danie Tourville, secrétaire
Infirmière – CSSS Québec-Nord et Hôpital
de l'Enfant-Jésus, Québec

Docteur Jean-Marc Bigonnesse,
médecin et professeur agrégé
Département de médecine de famille
Université de Sherbrooke

Madame Suzie Breton, infirmière
et coordonnatrice

CLSC La Source sud, Québec et
CHRG, Rivière-du-Loup

Madame Myriam Briand, infirmière
Hôpital général de Montréal, Montréal

Madame Manon Champagne,
professeure
Département des sciences de la santé
UQAT, Rouyn-Noranda

Madame Marlène Côté, directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason,
Cowansville

Madame Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

Madame Martine Fortin,
animatrice de pastorale
CHUQ, Québec

Madame Marie-Claude Harvey,
Pharmacienne, Pharmacie Diane Lamarre

Madame Jocelyne Lauzon, psychologue
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Belœil

Docteur Louis Roy, président sortant
et omnipraticien
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

Monsieur Jean Guy Renaud,
Directeur général, Montréal

Madame Jaqueline Dionne,
Adjointe administrative, Montréal



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

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

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



Laboratoires Paladin Inc.

Nathaniel Haeems
Chef de produits adjoint

6111, Ave. Royalmount, bureau 102
Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 340-1112, poste 3520
Sans frais: 1-888-376-7830, poste 3520
Télécopieur: (514) 340-7836
Courriel: nhaems@paladin-labs.com
Site web: www.paladinlabs.com



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

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



Vers un monde en meilleure santé^{MC}

www.pfizer.ca



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Roger Gervais, B. Sc.A.
Représentant médical
roger.gervais@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042



JANSSEN-ORTHO

Partenaire dans le traitement de la douleur



VALEANT

Valeant Canada limitée / Limited

514-744-6792 / 1-800-361-1448 Télécopieur: 514-744-6272
4787, rue Levy, Montréal (Québec) H4R 2P9
www.valeantcanada.com