

Bulletin

Volume 18 • no 3 - Automne 2010



« Vous êtes cet arbre qui puise dans ses racines Le savoir nécessaire à alimenter ses feuilles »

- Les Scies-à-Moi

Sommaire

Mot de la présidente	02
Massothérapie en soins palliatifs	03
Un 20 ^e congrès : La force de l'héritage, source de dépassement	07
Chanson <i>Le Crépuscule</i>	09
Prix Reconnaissance 2010 du RSPQ : Kathleen Racine Mahony	10
Conférence d'ouverture du congrès	12
Les gagnants des bourses Louise-Bernard, Réseau et Wyeth	22
Chronique Palli-Science	24
Des nouvelles des régions du Québec : Ouverture de la Maison Adhémar-Dion	26
J'ai lu...	28
Appel à communication	29

Retour sur le 20^e congrès du Réseau :

**La force de l'héritage
comme source de dépassement**

Comité de rédaction

Mme Manon Champagne
Professeure
UQAT

Mme Marlène Côté
Directrice des bénévoles
Équipe d'accompagnement
Au Diapason et Maison Au Diapason

Mme Thérèse Trudel
Révisseuse

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
JB Deschamps

Impression
1 500 copies

Infographie
Groupe Colpron
www.colpron.com

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

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

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Hiver 2011

Tombée des textes
6 janvier 2011

Le mot de la présidente

La tradition veut que le *Bulletin* suivant le congrès de soins palliatifs soit consacré aux moments importants de celui-ci. Et nous serons fidèles à nos habitudes!

Dans ce numéro, vous retrouverez le texte de la conférence d'ouverture prononcée par M. Gilles Nadeau avec la participation de M. François Dallaire. Ces articles vous inspireront tout au long de l'année. En consultant notre site Internet (reseaupalliatif.org), vous constaterez que le texte de certaines conférences s'y retrouve. La chanson thème « Le crépuscule » vous rappellera certainement de bons souvenirs. Je remercie Réjean Carrier, Martine Fortin et leurs collaborateurs, sans oublier Pluri-Congrès, qui ont élaboré ce congrès mémorable pour vous.

La lecture du *Bulletin* vous permettra aussi de mieux connaître la récipiendaire du Prix Reconnaissance 2010, madame Kathleen Racine Mahony. Nous vous offrons également la chance d'en apprendre un peu plus sur les projets des gagnants des Bourses Réseau. De plus, ce *Bulletin* est l'occasion de découvrir un projet de massothérapie offert aux patients en fin de vie du CLSC des Faubourgs.

L'automne sera consacré aux discussions concernant la fin de vie. Le Réseau n'a pas ménagé ses efforts pour participer à la discussion. Le comité d'éthique du Réseau a produit un mémoire transmis à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Plusieurs membres du conseil d'administration ont contribué également à la réflexion, en déposant leur propre mémoire à la Commission. Nous avons été invités à rencontrer les membres de la Commission le 28 septembre.

Les grands points développés sont :

1. L'expression « droit de mourir dans la dignité », connotant à l'euthanasie et au suicide assisté, doit être évitée.
2. L'euthanasie n'est pas un soin.
3. La douleur chronique tue ; à dose thérapeutique, la morphine permet de vivre.



4. La personne en fin de vie meurt de sa maladie et non pas de faim ou de soif.
5. Les soins palliatifs doivent être disponibles à l'ensemble de la population.
6. Le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide.
7. Si l'on décide de mentionner les noms des pays qui permettent l'euthanasie, le nom des pays qui ont refusé cette pratique devrait être précisé.
8. L'évolution dangereuse des pratiques d'euthanasie devrait être connue du public.
9. Il existe encore plusieurs inconnus sur les impacts à court, moyen et long terme, du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui oblige à la plus grande prudence.
10. La légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur « autonomie », à l'origine du repli sur soi, au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité.

Je vous invite à vous impliquer dans vos milieux respectifs afin de bien faire connaître les besoins des personnes en fin de vie, leur réalité, leurs souhaits. Donnez une voix à ceux qui n'en ont plus.

En terminant, je souhaite la bienvenue aux nouveaux membres du Réseau qui se sont joints à nous à l'occasion de notre congrès.

Justine Farley ■

Massothérapie en soins palliatifs :

Revue des preuves scientifiques et description d'un projet pilote conjoint entre la Fondation Jacques-Bouchard et le CSSS Jeanne-Mance

Par : Mariane Pâquet, M.D., M.Sc.

Caroline Bouchard, présidente fondatrice de la Fondation Jacques-Bouchard

Francine Collet, Inf., B.Sc., DESS (Bioéthique), Conseillère en soins infirmiers CSSS Jeanne-Mance

Danièle Verdi, massothérapeute agréée (FQM)

Fidèle à sa mission de soutien aux soins palliatifs à domicile et pour améliorer le bien-être des patients en fin de vie, la Fondation Jacques-Bouchard¹, en partenariat avec le CSSS Jeanne-Mance à Montréal a initié un projet novateur de massothérapie. Plusieurs éléments, tels que les limites de l'approche médicale classique pour les patients en fin de vie, la conviction que la souffrance humaine est de nature complexe, ainsi que le constat d'un intérêt croissant du public pour les thérapies complémentaires, ont motivé cette initiative. De plus, un survol de la littérature scientifique soulignant la pertinence et les bienfaits des massages chez les patients en fin de vie pour soulager la douleur, atténuer les symptômes et contribuer au bien-être physique et psychologique confirmait l'intérêt de ce projet.

Au cours du présent article, nous nous penchons brièvement sur la place qu'occupent les thérapies « parallèles » en soins palliatifs. Puis, littérature à l'appui, nous nous attardons plus particulièrement sur la massothérapie. Nous présentons ensuite le projet pilote co-initié par la Fondation Jacques-Bouchard et le CSSS Jeanne-Mance.

Un attrait grandissant pour les thérapies parallèles

Déjà en 1946, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2010), en définissant la santé comme un « état global de bien-être physique, mental et social et non simplement l'absence de maladie », reconnaissait la nécessité de prendre en considération la complexité de l'homme dans toutes ses dimensions. Durant les années 70, dans le contexte d'une société occidentale nouvellement attirée par les traditions orientales et revendicatrice de son droit à l'autonomie, s'est peu à peu imposé l'intérêt grandissant pour des thérapies complémentaires ou alternatives.

Une thérapie est dite « complémentaire » lorsqu'elle est utilisée en plus d'une thérapie médicale reconnue tandis que la thérapie

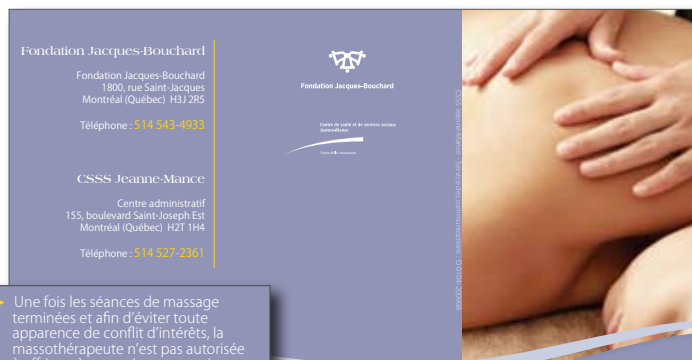
« alternative » suggère qu'elle la remplace. Par définition, les thérapies alternatives ne seraient pas reconnues scientifiquement tandis que les thérapies complémentaires démontrent objectivement une certaine efficacité (Deng et autres, 2009). Le terme thérapie « intégrée » est utilisé pour décrire la combinaison de la médecine classique et des thérapies complémentaires pour lesquelles nous disposons de preuves scientifiques et de garanties relatives sur leur sécurité (Snyderman, 2002).

Pour de nombreux patients, la « médecine complémentaire et parallèle » (MCP) appelée aussi « médecine alternative et complémentaire » (MAC) semble une option moins agressive de gérer la maladie. Celle-ci offre aux patients confrontés à une maladie potentiellement mortelle et à son corollaire de souffrances, l'espoir, l'apaisement et le courage de poursuivre sa lutte alors que le traitement médical conventionnel semble « n'avoir plus grand-chose à offrir ». C'est dans ce contexte qu'en janvier

2010 a été initié au CSSS Jeanne-Mance, le projet pilote de massothérapie comme approche complémentaire aux soins palliatifs à domicile. Encouragée par les témoignages positifs des patients, l'équipe désire actuellement développer le service et documenter plus objectivement les bienfaits de cette thérapie.

Évolution de la médecine alternative et complémentaire (MAC) en soins palliatifs

Des études démontrent que 10 à 60 % des patients atteints de cancer auraient recours à la MAC (Deng et autres, 2009) et que cette pratique est à la hausse (Eisenberg et autres, 1998; Ernst et Cassileth, 1998). Toutefois, la



La Fondation Jacques-Bouchard, organisme sans but lucratif ayant pour mission de promouvoir l'accès aux soins palliatifs à domicile, est heureuse de s'associer au CSSS Jeanne-Mance pour vous offrir gracieusement les bienfaits de quelques séances de massothérapie.

Notre but

En complément des soins et de l'accompagnement offerts par l'équipe multidisciplinaire de votre CLSC, la massothérapie peut contribuer à :

- Apporter une sensation de calme, de détente et de ressourcement;
- Diminuer les effets du stress et de la dépression;
- Réduire la douleur;
- Vivifier le corps et l'esprit.

Notre service

- Les massages sont offerts par une professionnelle d'expérience, membre de la Fédération québécoise des massothérapeutes et formée à différentes techniques de massage.
- Les massages sont adaptés à votre situation de santé et tiennent compte de l'information médicale transmise confidentiellement par votre équipe de soins.

- Une fois les séances de massage terminées et afin d'éviter toute apparence de conflit d'intérêts, la massothérapeute n'est pas autorisée à offrir ou à poursuivre ses services sur une base rémunérée.

- Dans un souci d'amélioration de nos services, un bref questionnaire d'évaluation de votre satisfaction pourrait éventuellement vous être soumis.

Pour accéder au service

- Pour le premier rendez-vous, l'infirmière ou l'intervenante principale de votre équipe de soins fera le lien entre vous et la massothérapeute.
- L'intervenante du CLSC complètera avec vous un bref formulaire l'autorisant à transmettre à la massothérapeute l'information médicale pertinente vous concernant.
- La massothérapeute prendra contact avec vous par téléphone afin de planifier le premier rendez-vous.
- En tout temps, vous pouvez renoncer librement à la poursuite des séances de massage.

Service de massothérapie à domicile

croissance du recours à la MAC ne s'est pas accompagnée d'une augmentation de la quantité, de la qualité et de l'accessibilité de preuves cliniques. Ainsi, bien que de nombreuses thérapies complémentaires semblent prometteuses et appréciées, peu sont évaluées et leur usage n'est pas surveillé (OMS, 2002). Depuis une décennie, l'Organisation mondiale de la santé reconnaît toutefois la

1. www.fondationjacquesbouchard.com/index.html

place de la médecine non conventionnelle et a développé une stratégie pour aborder les problèmes de politique, innocuité, efficacité, qualité, accès et usage rationnel de la médecine traditionnelle, complémentaire et parallèle (OMS, 2002).

La forte demande en regard des médecines alternatives et complémentaires en oncologie a motivé la formation, en 1998, de l'*Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine* (OCCAM) au sein du *National Cancer Institute*, puis en 2003, la formation de la *Society for Integrative Oncology* (SIO), une organisation internationale qui publie un guide de pratique, *Integrative oncology practice guidelines* (Deng et autres, 2007) mis à jour périodiquement. Parallèlement, l'*Office for Alternative Medicine*, créé en 1992, au sein du *National Institutes for Health* a vu son mandat s'élargir dès 1999 pour devenir le *National Centre for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM). Le NCCAM, qui supporte la recherche sur les MAC, a divisé le champ des pratiques complémentaires en cinq catégories : les traitements énergétiques (thérapie magnétique, Reiki, toucher thérapeutique), les pratiques fondées sur la biologie (produits de santé naturels, suppléments alimentaires), la médecine psychocorporelle (groupe de soutien, méditation, thérapie cognitivo-comportementale, musicothérapie, yoga, taijiquan, qigong) les systèmes médicaux alternatifs (médecine chinoise traditionnelle, homéopathie, naturopathie, acuponcture) et finalement les pratiques fondées sur des manipulations corporelles (massothérapie, chiropraxie) dans lesquelles s'inscrit notre projet.

La massothérapie comme approche complémentaire en soins palliatifs

Définition et types de massages

L'Association des massothérapeutes du Québec (AMQ, 2010) définit la massothérapie comme un « ensemble de manœuvres exercées sur divers points du corps avec les mains dans un dessein thérapeutique ». Il existe plus de 80 techniques de massage et de travail corporel. Le massage suédois, basé sur les principes d'anatomie et de physiologie occidentaux et la manipulation des tissus mous et le massage californien qui intègre une dimension psychocorporelle aux concepts traditionnels sont des méthodes classiques. D'autres types de massages utilisés sont décrits sur les sites consacrés à la massothérapie.

Revue de la littérature sur les données scientifiques associées aux massages en soins palliatifs

Nous avons effectué une recherche dans *Ovid MEDLINE et CENTRAL* (The Cochrane Library) en utilisant les mots clés « massage » et « palliative care » sans limites de langues ni d'années de publication. En conservant seulement les revues nous avons trente-deux références dont six ont été éliminées car elles ne semblaient pas pertinentes d'après le titre. Parmi ces références nous avons privilégié les revues systématiques les plus récentes qui portaient sur les bienfaits du massage en soins palliatifs.

La littérature rapporte qu'aux États-Unis les patients atteints de cancer auraient souvent recours à la massothérapie, habituellement dans l'espoir de diminuer leurs symptômes (Mansky et Wallerstedt, 2006) ; 11,2 % de patients (n = 4 139) selon l'étude de Gansler et autres (2008) et entre 7 % et 54 % selon la revue de Mansky et Wallerstedt (2006). Une étude observationnelle incluant 1 290 patients a démontré que les symptômes des patients pouvaient être réduits de 50 % (Cassileth et Deng, 2004). Des essais cliniques randomisés suggèrent que le massage peut diminuer la douleur, les nausées, l'anxiété, la dépression, la colère, le stress, la fatigue et améliorer la qualité de vie (Bardia et autres, 2006 ; Calenda, 2006 ; Fellowes et autres, 2008 ; Filshie et Rubens, 2006 ; Mansky et Wallerstedt, 2006 ; McLean et Kemper, 2006 ; Sagar, 2006). Des études soutiennent aussi l'efficacité du drainage lymphatique, une technique de massage qui stimule la circulation de la lymphe pour diminuer le lymphoedème (Kligman et autres, 2004).

Une revue *Cochrane* a résumé les résultats de huit essais randomisés contrôlés qui ont évalué chez des patients atteints de cancer, les effets du massage et/ou de l'aromathérapie (Fellowes et autres, 2008). Pour le massage, quatre essais (n = 207 participants) ont démontré une réduction de l'anxiété de 19 à 32 %. Trois essais ont démontré une réduction de la douleur (n = 117 participants) et deux une réduction de la nausée (n = 71 participants). Des résultats contradictoires ont été obtenus sur les bienfaits de l'aromathérapie. À noter cependant, que cette revue n'est plus en circulation et que la version actualisée n'est pas encore disponible.

Une autre revue systématique sur l'utilisation du massage pour soulager les symptômes de patients atteints de cancer se base sur les résultats de dix essais contrôlés randomisés.

« Des effets bénéfiques ont été attribués à la massothérapie. »



L'étude, que nous considérons de qualité très satisfaisante, conclut que le massage pourrait réduire l'anxiété des patients à court terme et avoir des effets bénéfiques sur certains symptômes tels la douleur et les nausées, mais que d'autres résultats sont équivoques (Wilkinson et autres, 2008). Par exemple, les résultats d'une étude démontrent une amélioration significative de la qualité de vie (Wilkinson, 1995a ; Wilkinson, 1995b) tandis qu'une autre ne démontre aucun changement sur ce paramètre (Wilkie et autres, 2000). Les effets indésirables rapportés se limitaient à une irritation au niveau de la peau dans un essai clinique et à des problèmes de nature digestive dans une autre étude où les patients du groupe d'intervention recevant des massages aux huiles essentielles étaient comparés à un groupe ne recevant pas de massages. Selon cette revue, plus de recherches de haute qualité sont nécessaires avant de conclure définitivement sur les bienfaits de la massothérapie chez les patients atteints de cancer.

La revue systématique d'Ernst (2009), sur les effets de la massothérapie chez les patients cancéreux en fin de vie, est plus récente que l'étude de Wilkinson et autres et est basée sur quatorze essais cliniques randomisés plutôt que dix. Elle conclut, de façon similaire, que les bienfaits de la massothérapie sont prometteurs mais que les résultats ne sont pas concluants vu la faible qualité des recherches menées à ce jour tout en soulignant quand même que l'absence ou quasi-absence d'effets adverses doit aussi être prise en compte.

En somme, il existe un manque d'études de qualité pour soutenir scientifiquement l'utilisation de la massothérapie tant chez les patients atteints de cancer que chez ceux souffrant d'autres pathologies. De plus, les interventions évaluées sont variées et habituellement utilisées sur une courte période de temps. Malgré la limite des études, plusieurs grands centres de cancer aux États-Unis ont accepté l'évidence disponible et ont implanté un programme de massothérapie pour leurs patients, notamment à l'Université du Texas. L'efficacité de ce programme, décrit par Russell et autres (2008), n'a pas été évaluée mais un questionnaire de satisfaction a mis en évidence une satisfaction élevée des bénéficiaires ayant complété l'enquête.

La massothérapie a aussi fait l'objet de plusieurs recherches qualitatives. Depuis Cicely Saunders (1918-2005), pionnière des soins palliatifs, on sait que la souffrance des personnes en fin de vie est une douleur totale, faite de blessures physiques (douleur, nausées,

dyspnée, contractures...), psychosociales (deuils multiples, perte d'estime de soi, chagrin...), spirituelles (angoisse, quête de sens). Par son approche intime, personnalisée, il est observé que la massothérapie s'avère source d'apaisement à chacun de ces niveaux de souffrance (Billhut et Dahlberg, 2001). Le toucher est un mode inné et spontané de communication. Il transcende le langage et se fait vecteur de tendresse, de compassion, de sécurité, de réconfort (Chaquet et autres, 2007). Il ouvre un espace d'intimité, de complicité, de rencontre avec l'autre. Or, on sait qu'en raison de barrières physiques (pansements, équipement médical, etc.) ou d'appréhension, les grands malades sont souvent touchés dans un contexte de soins techniques mais peu souvent caressés.

Au-delà des bienfaits rapportés par les patients en soins palliatifs, n'omettons pas de mentionner le rayonnement de ces bienfaits sur l'entourage. Fedor et autres (2007) soulignent que lorsque les massages sont enseignés puis offerts par les familles, celles-ci sont apaisées de se réapproprier une place privilégiée dans la communication et le soin à leur proche. Par ailleurs, lorsque la massothérapie est également offerte aux aidants naturels, ceux-ci mentionnent une diminution du stress, de la fatigue, des tensions musculaires ainsi que le sentiment de recevoir de l'attention pour eux-mêmes et d'être reconnus dans leur propre souffrance (MacDonald, 1998). Quant à l'équipe soignante, les bienfaits ressentis par le patient apportent de la satisfaction professionnelle et facilitent la relation d'aide (Fedor et autres, 2007).

Recommandations et précautions à prendre pour l'utilisation de la massothérapie

Bien que les données scientifiques sur les bienfaits du massage soient encore limitées, la SIO recommande fortement que la massothérapie, délivrée par un thérapeute spécifiquement formé, fasse partie intégrante du traitement des patients cancéreux anxieux ou qui ressentent de la douleur (Deng et autres, 2009). Il s'agit d'une recommandation gradée 1C, c'est-à-dire que les bénéfices sont nettement supérieurs aux risques ou effets indésirables mais que la qualité des preuves qui supporte la recommandation est faible ou très faible.

Regardons aussi les quelques mesures de précaution que la littérature propose. Selon les recommandations de la SIO, les professionnels de la santé doivent s'informer des pratiques complémentaires utilisées par leurs

patients et, afin de prévenir des effets indésirables, tous les patients devraient être informés des avantages et des limites de ces thérapies basées sur les données probantes disponibles (recommandations gradées 1C). Or, évoquant le plus souvent qu'on ne leur a pas demandé s'ils avaient recours à des thérapies complémentaires et qu'ils ne pensaient pas que c'était important d'en parler, 38 à 60 % des patients utilisent ces thérapies sans en aviser leurs médecins selon certaines études (Deng et autres, 2009).

De façon générale, la massothérapie est sécuritaire et ne contribue pas à disséminer les métastases (Dongois, 2004 ; Russell et autres, 2008). Toutefois, il est recommandé de discuter avec le médecin traitant des bénéfices escomptés et d'éventuelles contre-indications au massage (par exemple : fièvre, fragilité osseuse, plaquettes basses, hypersensibilité de la peau, plaie ou maladie cutanée) ainsi que de choisir un massothérapeute spécialisé qui adaptera le massage à la condition physique du patient. Au Québec, la massothérapie n'est pas réglementée par un ordre professionnel aussi est-il préférable que le praticien fasse partie d'une association reconnue.

Formation des massothérapeutes en soins palliatifs au Québec

La Fédération québécoise des massothérapeutes (FQM, 2010) propose une formation en trois niveaux permettant à tout professionnel du massage d'assurer une intervention de qualité. Le premier niveau exige environ 400 heures de formation. Il comprend l'apprentissage d'une technique de massage et des cours sur l'anatomie, la physiologie, la relation d'aide et la déontologie ainsi que des stages supervisés. Les membres qui désirent poursuivre une formation plus poussée doivent s'inscrire obligatoirement dans une école accréditée par la FQM offrant le programme selon l'approche par compétences. Le deuxième niveau, d'une durée de 300 heures de plus, est un niveau transitoire qui permet au massothérapeute agréé d'accéder au troisième niveau. Ce dernier niveau comprend 1 000 heures ou plus de formation au total et permet tout en élargissant les connaissances déjà acquises, d'approfondir davantage ses connaissances dans un champ spécifique d'intervention ou d'apprendre d'autres techniques de massage. Certaines formations pour l'accompagnement par le massage des personnes atteintes du cancer sont également disponibles.

L'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR, 2010) offre également un pro-



gramme de formation de trois ans, à temps plein. Le cours mène à un baccalauréat ès sciences avec majeure en kinésiologie et mineure en massokinésiothérapie.

L'expérience de la Fondation Jacques-Bouchard et du CSSS Jeanne-Mance

Depuis janvier 2010 au CLSC des Faubourgs puis depuis avril 2010 aux CLSC Saint-Louis-du-Parc et du Plateau-Mont-Royal, les personnes suivies en soins palliatifs à domicile et ayant un pronostic inférieur à trois mois, ont la possibilité de recevoir jusqu'à quatre massages à environ deux semaines d'intervalle. Habituellement, le service est présenté au patient par l'intervenant principal lequel transmet la demande à la Fondation Jacques-Bouchard qui entre ensuite en contact avec la massothérapeute sélectionnée sur la base de sa formation spécifique et de son expérience.

Lors de la première rencontre à domicile, un questionnaire standardisé est complété afin de s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication à la thérapie. Au niveau de la formule sanguine, nous référons à la littérature, on recommande une hémoglobine supérieure ou égale à 80 g/L, des globules blancs supérieurs à $1,4 \times 10^9$ /L et des plaquettes supérieures ou égales à 30×10^9 /L. Aussi, par précaution, les massages dans la région de la tumeur, d'une métastase ou d'une plaie sont évités. En cas de doute, l'avis du médecin est demandé. Afin de personnaliser le soin et adapter le type et la durée du massage, la massothérapeute discute des attentes et besoins du patient et de la famille. Selon le choix du patient, des possibilités et de la technique employée, le massage s'exerce sur la personne nue ou habillée, en position couchée ou assise, avec ou sans huile. Aucun matériel spécifique tel une chaise ou table de massage n'est requis car la massothérapeute s'ajuste à l'environnement disponible. L'aidant naturel peut également bénéficier du service s'il le désire. Chaque séance est d'une durée maximale de 60 minutes au total.

Parmi les personnes à qui le service est offert, environ 50 % acceptent et à ce jour 100 % désirent poursuivre le traitement. Plusieurs souhaitent d'ailleurs augmenter le nombre de séances au-delà du nombre proposé par la Fondation Jacques-Bouchard, certains même à leur frais. Les principaux bienfaits rapportés de façon informelle par les patients ou aidants ayant bénéficié de massothérapie sont de la détente, un accroissement de bien-être, un meilleur sommeil, et une plus grande proximité dans la communication patient-personnel soignant. Nous projetons maintenant de développer un outil d'évaluation validé afin de documenter plus objectivement nos premiers constats

Conclusion

Des effets bénéfiques ont été attribués à la massothérapie. L'ensemble des données provenant d'essais cliniques menés principalement

auprès de personnes cancéreuses indique que le massage procure des bénéfices sur le bien-être, à court terme. L'effet le plus probant concerne l'anxiété et certaines études ont démontré quelques effets significatifs sur la douleur, la nausée et la dépression.

Depuis six mois, la Fondation Jacques-Bouchard offre un service de massothérapie en complément à la gamme de soins palliatifs offerts par le CSSS. Les témoignages de satisfaction recueillis auprès des patients, des familles et du personnel soignant encouragent la Fondation Jacques-Bouchard et le CSSS Jeanne-Mance à poursuivre le projet et éventuellement, à l'étendre aux patients d'autres CLSC. À plus long terme, moyennant le recueil de données objectives, le projet pourrait contribuer à accroître les connaissances scientifiques sur les effets du massage chez les personnes en fin de vie, leurs aidants naturels et le personnel soignant. ■

Références :

- Associations des massothérapeutes du Québec (AMQ). www.amquebec.qc.ca (site consulté le 9 août 2010).
- Bardia A, Barton DL, Prokop LJ et al. Efficacy of complementary and alternative medicine therapies in relieving cancer pain: A systematic review. *J Clin Oncol* 2006;24: 5457-64.
- Billhult A, Dahlberg K. A meaningful relief from suffering: Experiences of massage in cancer care. *Cancer Nursing* 2001;23(3): 180-4.
- Calenda E. Massage therapy for cancer pain. *Curr Pain Headache Rep* 2006; 10: 270-4.
- Chaquet O, Lei J, Balahoczky M, Krummenacker A. Une expérience de réflexologie dans une unité de soins palliatifs. *INFOKara* 2007;22(4): 111-4.
- Cassileth BR, Deng G. Complementary and Alternative Therapies for Cancer. *The Oncologist* 2004; 9(1):80-9.
- Deng GE, Cassileth BR, Cohen L et al. Integrative oncology practice guidelines. Society for Integrative Oncology Executive Committee. *J Soc Integr Oncol* 2007; 5(2): 65-84.
- Deng GE, Frenkel M, Cohen L et al. Evidence-based clinical practice guidelines for integrative oncology: Complementary therapies and botanicals. *J Soc Integr Oncol* 2009;7(3): 85-120.
- Dongois M. Indications et contre-indications du massage. *L'actualité médicale* 2004;25(4).
- Eisenberg DM, Davis RB, Ettner SL et al. Trends in alternative and complementary medicine use in the United States, 1990-1997: Results of a follow-up national survey. *J Am Med Assoc* 1998;280: 1569-75.
- Ernst E. Massage therapy for cancer palliation and supportive care: A systematic review of randomised clinical trials. *Support Care Cancer*. 2009; 17(4): 333-7.
- Ernst E, Cassileth BR. The prevalence of complementary / alternative medicine in cancer: A systematic review. *Cancer* 1998; 83: 777-82.
- Fédération québécoise des massothérapeutes (FMQ). www.fmq.qc.ca. (site consulté le 9 août 2010).
- Fedor MC, Grouset S, Leyssene-Ouvrard C, Malaquin-Pavan E. Le toucher au coeur des soins: Guide pour la pratique, la formation et l'évaluation en soins infirmiers. 2007.
- Fellowes D, Barnes K, Wilkinson SS. Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane database of Systematic Reviews*. 2008(4).
- Filshie F, Rubens CNJ. Complementary and alternative medicine. *Anesthesiol Clin North Am* 2006; 24: 81-111.
- Gansler T, Kaw C, Crammer C, Smith T. A population-based study of prevalence of complementary methods use by cancer survivors: A report from the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer*. 2008;113(5): 1048-57.
- Kligman L, Wong RK, Johnston M, Laetsch NS. The treatment of lymphedema related to breast cancer: A systematic review and evidence summary. *Support care cancer*. 2004 Jun;12(6): 421-31.
- MacDonald G. Massage as a respite intervention for primary caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 1998; 15(1): 43-6.
- Mansky PJ, Wallerstedt DB. Complementary medicine in palliative care and cancer symptom management. *Cancer J* 2006; 12(5): 425-31.
- McLean TW, Kemper KJ. Lifestyle, biomechanical, and bioenergetic complementary therapies in paediatric oncology. *J Soc Integr Oncol* 2006; 4: 187-93.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). La définition de la santé de l'OMS. <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> (site consulté le 9 août 2010).
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Stratégies de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005. Organisation mondiale de la santé Genève 2002: 67 pp. (disponible whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_TRM_2002.1_fre.pdf)
- Russel NC, Sumler SS, Beinhorn C, Frenkel MA. Role of Massage Therapy in Cancer Care. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 2008; 14(2): 209-14.
- Sagar S. Integrative oncology in North America. *J Integr Oncol* 2006; 4: 27-39.
- Snyderman R, Weil AT. Integrative medicine: bringing medicine back to its roots. *Arch Intern Med*. 2002; 162(4): 395-7.
- Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Bac. ès sc. avec majeure en kinésiologie et mineure en massokinésiothérapie. <https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca> (site consulté le 8 août 2010).
- Wilkie DJ, Campbell J, Cutshall S et al. Effects of massage on pain intensity, analgesics and quality of life in patients with cancer pain: A pilot study of a randomized clinical trial conducted within hospice care delivery. *Hops J* 2000; 15(3): 31-53.
- Wilkinson S, Barnes K, Storey L. Massage for symptom relief in patients with cancer: Systematic review. *J Adv Nurs* 2008; 63(5): 430-9.
- Wilkinson S. Aromatherapy and massage in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 1995a;1(1): 21-30.
- Wilkinson S. Does aromatherapy enhance the quality of life of patients with advanced cancer. *Psychooncology* 1995b; 4(2): 98-9.

Un 20^e congrès :

La force de l'héritage, source de dépassement

Par : Réjean Carrier, t.s. La Maison Michel-Sarrazin, coprésident du congrès

Les 10 et 11 mai derniers, la ville de Québec était l'hôte du 20^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec. Le congrès de Québec fut pour près de 1 100 participants, un temps d'arrêt ayant permis de réfléchir sur les valeurs, les attitudes et les nouveaux défis des soins palliatifs et de mettre à jour nos pratiques professionnelles en regard des enjeux contemporains. Ce fut aussi un moment de ressourcement sur le sens de notre engagement auprès des personnes malades et de leurs proches.

Par souci écologique, les membres du comité scientifique ont pris l'initiative d'offrir une programmation interactive sur le site web du Réseau de soins palliatifs du Québec. Le nombre d'inscriptions au congrès confirme que c'était un bon choix.

Après plusieurs années où une journée spéciale était réservée aux bénévoles, le congrès 2010 est revenu à une pratique passée en offrant à ces derniers la possibilité de choisir des ateliers à l'intérieur des deux jours du congrès, ce qui fut fort apprécié.

Le comité scientifique a voulu souligner de façon particulière le 20^e congrès en offrant une chanson rendant hommage aux malades, leurs proches et aux accompagnateurs. Les Scies-à-Moi, groupe composé de Mathieu Grégoire et René-Pierre Carrier, artistes de la relève, ont relevé ce défi en nous offrant : *Le Crépuscule*. Les interprétations de cette chanson furent des moments forts du congrès. Grand merci aux Scies-à-Moi.

Également pour souligner le 20^e anniversaire du Réseau de soins palliatifs du Québec, les membres du conseil d'administration ont offert aux participants un numéro spécial des *Cahiers francophones de soins palliatifs* où quinze pionniers des soins palliatifs y témoignent de leur engagement dans ce domaine. Un remerciement particulier aux membres du CA pour cet héritage.

Enfin ce 20^e congrès fut l'occasion pour le Réseau de soins palliatifs du Québec, par le biais de sa présidente la docteure Justine Farley, de rendre hommage aux pionniers fondateurs du Réseau. Ces pionniers représentent une source d'inspiration et de dépassement.

Durant les deux jours, une soixantaine de conférenciers ont partagé leur passion et leur expertise en soins palliatifs en animant des ateliers ou des séances plénières. On a pu faire connaissance avec des personnes ressources dont monsieur Alexandre Jollien, madame Lytta Basset et monsieur Marco Vanotti.

Monsieur Gilles Nadeau, dans la conférence d'ouverture, nous a rappelé la philosophie des soins palliatifs en nous parlant des principaux pionniers : les malades et leurs proches. Il était en dialogue avec deux professionnels de la relève qui nous ont ciblé des défis pour l'avenir. Monsieur Pierre Bruneau, chef d'antenne à TVA, nous a conduits au dépassement par son témoignage suite au décès de son fils Charles. Un très grand merci à ces personnes ressources.

Soulignons que l'exposition de photos et d'objets de mémoire créés par des malades en soins palliatifs fut très appréciée. On entrait dans la salle d'exposition comme dans un temple où le sacré était présent. Merci à madame Marcia Lorenzato, responsable de cette activité. ■

« Les évaluations très positives des participants nous font dire que le 20^e congrès de soins palliatifs fut une réussite. »

Photos : Régis Gagnon, Québec.



Un congrès nourrissant. À chaque année, plus de mille participants viennent se ressourcer pour continuer d'être meilleurs dans l'accompagnement des personnes mourantes. Un beau geste de solidarité humaine.



Toutes les plénières étaient riches en réflexion et en dépassement. Sans porter préjudice aux autres conférenciers, Alexandre Jollien, 36 ans, Suisse, philosophe, écrivain et handicapé, a transporté les participants avec ses réflexions. On peut l'entendre sur YouTube, c'est une expérience extraordinaire : <http://www.youtube.com/watch?v=UxevvJWziLc>



Ce vingtième congrès a permis de souligner l'apport des pionniers qui ont imaginé les soins palliatifs au Québec et qui ont aussi inventé cette association. Une cérémonie de remise de médailles nous a rappelé nos racines.



La présidente actuelle du Réseau est entourée des fondateurs Louis Dionne, Marcel Boisvert et Maurice Falardeau, tous médecins très impliqués en soins palliatifs.



D^{re} Farley salue maintenant l'audace du D^r Claude Lamontagne, madame Michèle Viau Chagnon, sœur Odette Lavallée, le pharmacien Jean-Yves Langevin et Robert Dagenais, prêtre.



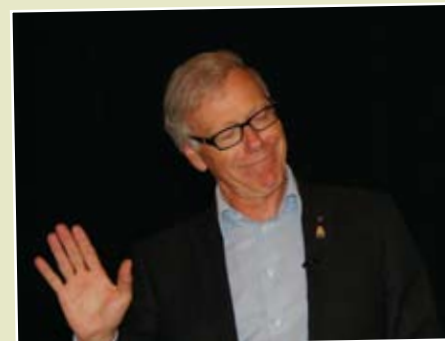
Le ministre de la santé et des services sociaux Yves Bolduc, dans un bain de foule devant les kiosques. Il s'est aussi adressé à l'assistance dans un discours concret et inspirant.



Réjean Carrier et Martine Fortin, les deux présidents du vingtième congrès: «La force de l'héritage» à l'ouverture, le premier matin.



Les Scies-à-moi ont composé et interprété une chanson originale pour les participants. Mathieu Grégoire et René-Pierre Carrier ont chanté «Le crépuscule» qu'on peut lire à la page suivante.



En conférence de fermeture, Pierre Bruneau, chef d'antenne à TVA a témoigné du combat de son fils Charles, qui a succombé au cancer. Il remercie la foule de son attention et de ses applaudissements.

Des remerciements s'adressent aux membres du comité scientifique et organisateur :

- **Martine Fortin**, animatrice de pastorale – L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ
membre du C.A. – Réseau de soins palliatifs du Québec: coprésidente
- **Réjean Carrier**, travailleur social – Maison Michel-Sarrazin: coprésident
- **Annie Tremblay**, psychiatre en oncologie – L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ
- **Catherine Nadeau**, pharmacienne – Hôpital Jefferey Hale, St. Brigit's
- **Gilles Bradet**, animateur de pastorale – Hôpital Général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale et CLSC Orléans
(soins palliatifs à domicile), CSSS Québec-Nord, CPSSS
- **Hélène Roy**, pédiatre en soins palliatifs – Centre mère-enfant, CHUQ, CHUL
- **Marie Cameron**, nutritionniste – L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ
- **Marie De Serres**, infirmière clinicienne spécialisée en oncologie – CHUQ
- **Mélanie St-Pierre**, médecin – L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ
- **Michel L'Heureux**, médecin, directeur général – Maison Michel-Sarrazin
Trésorier – Réseau de soins palliatifs du Québec
- **Nancy Gaudreault**, médecin – Équipe de soins palliatifs: L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ
- **Nicole Pouliot**, bénévole – Maison Michel-Sarrazin
- **Paule Laffamme**, médecin – Équipe de soins palliatifs, Hôtel-Dieu de Lévis
- **Pauline Désilets**, présidente – Comité des familles, Maison Michel-Sarrazin
- **Serge Dumont**, directeur – École de service social, Université Laval / chercheur

Des remerciements s'adressent également au photographe du congrès qui a immortalisé ces moments, aux personnes bénévoles, exposants, commanditaires, membres de l'équipe de Pluri Congrès, aux membres du CA du Réseau ainsi qu'à sa direction générale, aux graphistes et à l'équipe technique.

La force de l'héritage

SOURCE DE DÉPASSEMENT

20^e
congrès du Réseau
de soins palliatifs
du Québec



La force de l'héritage comme source de dépassement... Thème significatif d'un congrès qui rassemble ceux qui œuvrent dans le milieu des soins palliatifs, aussi bien travailleurs que bénévoles. Altruisme... Capacité d'empathie... Engagement... Votre générosité est touchante et admirable. Cette force de partage, la chanson « Le crépuscule » souhaite la souligner... Un héritage qui se voit aussi bien entre malades et aidants qu'entre pionniers et successeurs, vous, qui faites de votre mieux pour assurer un coucher de soleil aux couleurs de dignité à ceux que vous accompagnez...

Pour vous, ces quelques mots d'hommage...

Les Scies-à-Moi, René-Pierre Carrier et Mathieu Grégoire

Le crépuscule

Je m'enivre de cette atmosphère de plénitude
Qui transcende le vide que se taille tranquillement
ton absence
Le crépuscule des derniers moments n'est pas aussi
rude
Que je l'appréhendais en me fiant aux médisances

Dans la chaleur épaisse des derniers moments
Et la senteur de l'air chargé de tes soupirs
La langueur est un amalgame d'abattement
Et d'une mélancolie douce qui accompagne le
dernier sourire

Comme une rose séchée
Posée sur la cheminée
Recueillie à chaque soir
Fixée au sommet de sa gloire
Au fil du temps telle une promesse
Se transmet toute sa sagesse
Partagée en héritage
À même les traits de leurs visages

Des rides mouillées de larmes sans ambiance morose
Dans cette chambre bordée de cloisons d'intimité
Des rires et des pleurs en guise de prose
Dans cette alcôve dont la porte s'ouvre sur l'immensité

L'agonie n'est pas ce rôle douloureux commandé par
la mort
Mais un dernier moment préparé apaisant la souffrance
Et des yeux humides entourant le lit dans lequel le
mourant dort
Perle l'affliction et émergent confiance et réconfort

Comme une rose séchée
Posée sur la cheminée
Recueillie à chaque soir
Fixée au sommet de sa gloire
Au fil du temps telle une promesse
Se transmet toute sa sagesse
Partagée en héritage
À même les traits de leurs visages

Et à tous ceux qui assistent ces couchers du soleil
Et qui s'assurent que l'astre s'éteigne dans des couleurs
de dignité
Votre présence apporte le soutien, cette tutelle
Qui veille au réconfort et assure l'intimité

Vous êtes cet arbre qui puise dans ses racines
Le savoir nécessaire à alimenter ses feuilles
Et la sève de cet héritage avec le temps se peaufine
Quand se partage votre compréhension du deuil

De vos prunelles émane cette confiance
Celle de l'aidant qui tend la main
À celui qui, apaisé, laisse derrière lui sa souffrance
Et à ceux qui, toujours, auront besoin de vous demain

Comme une rose séchée
Posée sur la cheminée
Recueillie à chaque soir
Fixée au sommet de sa gloire
Au fil du temps telle une promesse
Se transmet toute votre sagesse
Partagée en héritage
À même les traits de leurs visages

Les Scies-à-Moi, René-Pierre Carrier et Mathieu Grégoire, 2010

Prix Reconnaissance 2010

du Réseau de soins palliatifs du Québec: Kathleen Racine Mahony

Par: Manon Roy, directrice générale et coordonnatrice des bénévoles, Fondation PalliAmi

D'une assiduité exemplaire depuis 1982, soit 28 ans, Kathleen Racine Mahony se présente à chaque mardi matin, à l'unité des soins palliatifs du Centre hospitalier de l'Université de Montréal – Hôpital Notre-Dame, pour venir coiffer les patientes, les patients et parfois les proches qui les accompagnent. Elle vient cajoler ces femmes et ces hommes arrivés à la dernière étape de leur vie et qui souvent possèdent une piètre image de leur apparence. Elle leur lave la tête, soit au lit lorsqu'ils ne peuvent plus se déplacer, ou les amène à la salle d'eau bien équipée pour ces soins. Elle les coiffe et leur applique, parfois, une teinture. Il lui est arrivé de leur offrir de teindre une petite mèche en bleu. Quels éclats de rire lorsqu'ils s'aperçoivent dans leur miroir! Ayant suivi la formation de l'organisme: « Belle et bien dans sa peau », elle leur fait aussi les ongles.

C'est une femme qui possède une belle présence et une grande écoute auprès de ces personnes. Tout en prodiguant ses soins, elle sait accueillir leurs différents états d'âme. Un lien de confiance se crée facilement. Certains lui partagent vouloir être beaux ou belles lors de leur exposition au salon funéraire.

C'est une tâche très exigeante physiquement, surtout pour les lavages au lit. Il y a quatre

ans, une bénévole qui l'assistait dans son travail depuis 20 ans a dû laisser pour des raisons de santé. Les infirmières et préposés sont très reconnaissants de son service. Il arrive même que, lorsqu'elle a terminé de faire le tour des patients, elle coupe les cheveux d'un conjoint qui n'a pas eu le temps de voir son coiffeur, étant auprès de sa femme malade...

C'est une femme très équilibrée qui prend bien soin de sa santé. Elle pratique le « Pilates », le golf, la natation depuis plusieurs années. Elle fait preuve d'un grand dynamisme et participe activement aux différents événements et fêtes à l'unité. Étant d'origine irlandaise, à chaque fête de la Saint-Patrick, elle concocte et distribue les *Irish Coffee* à la fin de son quart de travail à chaque membre du personnel ainsi qu'aux bénévoles et aux proches des patients qui le veulent bien. Et, pour y mettre encore plus de joie de vivre, elle arrive avec sa jupe écossaise et ses bas à motifs de trèfle. Elle sème donc de la bonne humeur tout autour d'elle.

Sa grande disponibilité, ses interventions discrètes mais combien appréciées, son respect inconditionnel de l'autre, sa qualité d'écoute exceptionnelle et sa présence apaisante ont grandement contribué à l'enrichissement du milieu de vie des malades en



De gauche à droite: Paul-André Leblanc (artiste), Kathleen Racine Mahony, Justine Farley et Jocelyne Lauzon.

Photo: Régis Gagnon, Québec.

phase terminale et de leurs proches. Pour souligner davantage la contribution de Madame Mahony et le rayonnement de son bénévolat, j'insiste sur le fait qu'elle a été et demeure un modèle d'excellence et une source d'inspiration pour les bénévoles et tout le personnel soignant de l'Unité des soins palliatifs. Fidèle à son engagement dans le milieu palliatif, elle a su transmettre à la relève son savoir-faire et son savoir-être en formant de nombreux bénévoles. De par le caractère humain et chaleureux de son approche, elle est aimée et respectée par tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de notre milieu.

Elle fait partie de cette race de bâtisseurs évoluant souvent dans l'ombre, mais dont nous savons à quel point leur présence et leur implication auront été indispensables à la noble cause du bénévolat en soins palliatifs. Le ferme engagement de Kathleen Racine Mahony envers le bénévolat et son rayonnement humain au sein de l'équipe répondent à des critères d'excellence élevés. C'est pourquoi j'appuie fermement cette candidature de grande valeur au Prix Reconnaissance. ■

CONGRÈS À VENIR

- **Congrès canadien de soins palliatifs**
(Association canadienne de soins palliatifs):
« Changer la perspective nationale sur les soins palliatifs »
27 au 31 octobre 2010, Ottawa, Ontario, Canada
- **14th World Society of Pain Clinicians Congress:**
From Ancient to Modern Pain Medicine.
www.kenes.com/WSPC
28 au 31 octobre 2010, Beijing, Chine
- **21^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec:**
« Amadouer l'arracheuse de temps... des questions de choix »
30 et 31 mai 2011, Trois-Rivières
- **1^{er} Congrès international francophone d'accompagnement et de soins palliatifs -**
17^e Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP):
« À la rencontre de nos diversités »

21^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec



Amadouer l'arracheuse de temps...

Programme disponible dès février
sur le site Web du Réseau de soins
palliatifs du Québec au
www.reseaupalliatif.org

**INVITATION
PROPOSITION D'UN ATELIER**

CONGRÈS RSPQ 2011

Le Réseau québécois de soins palliatifs invite tous les intervenants en soins palliatifs, professionnels et bénévoles, à participer à la 21^e édition de son congrès annuel, qui se tiendra à Trois-Rivières. Afin de favoriser le partage d'expériences, de connaissances et de réflexions sur la pratique en soins palliatifs, le comité scientifique vous invite à soumettre une proposition de communication.

Pour soumettre une proposition de communication, veuillez remplir le formulaire approprié disponible en ligne au www.reseaupalliatif.org sous l'onglet Évènement, section congrès 2011.

*des
questions de choix*

AJOUTEZ CES
DATES À VOTRE
AGENDA

TROIS-RIVIÈRES, 30 - 31 MAI 2011
HÔTEL DELTA CENTRE DE CONGRÈS ET HÔTEL GOUVERNEUR

Congrès 2010:

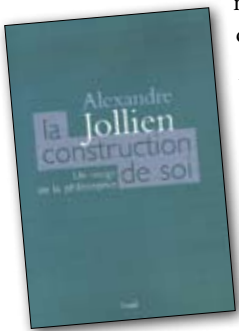
La force de l'héritage, source de dépassement

Par: Gilles Nadeau, D.Th.P.,
Responsable du Service de la pastorale,
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Conférence d'ouverture, 10 mai 2010

Introduction

Dans son volume *La construction de soi*, le philosophe Alexandre Jollien que nous avons le plaisir d'accueillir à notre congrès, nous fait une confidence. Parmi les outils existentiels qu'il a trouvés pour vivre meilleur et accepter sa singularité, il a appris la méthode stoïcienne qu'il nomme la préparation au pire. Il confie alors : « Aujourd'hui encore, j'envisage toujours le pire avant une conférence, me figurant devant une salle vide ou imaginant être mal reçu. »¹



M. Jollien, je ne veux pas vous contredire, mais, pour moi, il y a pire que d'être devant une salle vide, c'est d'être devant une salle pleine ! Mille cinquante personnes ! Un collègue de travail, voulant, en toute fraternité, augmenter mon niveau de stress, ajoute : « N'oublie pas qu'ils ont payé pour être là ! » Prendre la parole devant vous tous ce matin est un privilège. C'est aussi une responsabilité. J'en suis bien conscient. Heureusement, je la partage avec le comité organisateur qui m'a proposé cette contribution au congrès.

Je ne suis pas un historien des soins palliatifs, ni un visionnaire qui fera ses prédictions sur l'avenir, ni un statisticien, ni un gestionnaire, ni un chercheur qui vient vous présenter les résultats de ses travaux. Quel est donc le lieu d'où je parle ?

Il m'est donné depuis vingt-cinq ans de faire un bout de route avec de nombreux malades

dans une étape majeure de leur vie : la dernière. Ma route croise également celle de plusieurs de leurs proches. Je ne suis pas un marcheur solitaire. Nous sommes plusieurs soignants, bénévoles ou professionnels, à accompagner les malades et leurs proches, tout cela au quotidien, dans un travail d'équipe que nous voulons le plus authentique possible.

J'ai surtout eu le privilège de connaître plusieurs de ceux que nous reconnaissons comme nos pionniers et d'avoir été un observateur participant, sinon de la naissance, du moins des premiers pas de ce que nous nommons alors presque spontanément le mouvement des soins palliatifs.

Je suis impliqué dans le domaine de l'accompagnement spirituel. Ce fait explique sans doute une préoccupation particulière pour le spirituel et le religieux qui sont en lien avec deux des objectifs du congrès : « Réfléchir sur les valeurs de la pratique en soins palliatifs. Renouveler le sens de notre engagement. » Valeurs, sens, engagement, nous sommes dans le champ du spirituel.

On m'a laissé libre de choisir le sujet de la conférence. Je vous propose donc ce que le thème du congrès de cette année m'inspire. Un thème de congrès, ce n'est pas un slogan. Il ne sert pas seulement à faire de belles affiches pour attirer du monde. Il doit inspirer tout le congrès. Je trouvais le thème proposé inspirant : La force de l'héritage, source de dépassement. Et je l'ai porté. En fait, cela fait un an que je le porte. Je vous offre donc de vous amener avec moi dans mes réflexions. Elles auront forcément une dimension subjective.

Mon but, c'est de nous aider à entrer en congrès. Par contre, les choses importantes vont se dire après cette conférence, lorsque je

vais me taire, lorsqu'à votre tour vous allez conférer entre vous de mille et une manières. Durant ce congrès, vous allez être vous-mêmes en conférence entre vous, à partir de votre réalité à vous.

Je vais donc d'abord introduire le thème du congrès en le questionnant ainsi : « Qui hérite de qui ? » et « Qui sont nos premiers pionniers ? » Je me demanderai par la suite dans quel sens nous pouvons parler d'héritage entre nous durant les deux prochains jours. Je proposerai ensuite le visage que je vois de cet héritage. En dernière étape, la parole sera donnée à Mélanie et François qui ouvriront une porte sur l'avenir.

Le thème du congrès de cette année

Où étiez-vous le 22 novembre 1963, le jour de l'assassinat du président John Kennedy ? Où étiez-vous le 21 juillet 1969, lorsque l'astronaute Neil Armstrong a posé le pied sur la lune ? Où étiez-vous le 11 septembre 2001 lors de l'attentat terroriste de New York aux tours du World Trade Center ?

Je suis pas mal certain que vous vous souvenez de l'endroit, des personnes avec lesquelles vous étiez et surtout de vos réactions personnelles. Ces questions sont évidemment pertinentes pour les personnes qui étaient alors en mesure d'en avoir connaissance. Les gens âgés de moins de quarante-sept ans n'étaient pas nés lorsque John Kennedy a été assassiné. Ceux en bas de quarante-et-un ans n'étaient pas nés le jour du premier alunissage. Cela nous donne déjà des indications des différences de génération qu'il y a dans cette salle. Ce n'est pas sans lien avec la réalité de l'héritage.

Une autre question. Où étiez-vous les 30 et 31 mai 1991 ? Certains se demanderont :

1. Alexandre Jollien, *La construction de soi*, Seuil, 2006, page 16.

«Que s'est-il passé ces journées-là de si marquant qui expliquerait que nous puissions et devions nous en souvenir?»

Ces jours-là a eu lieu à l'Université Laval le premier congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs qui s'est tenu en concomitance avec les cinquièmes Journées Michel-Sarrazin.

Y étiez-vous? En consultant la liste des personnes qui ont alors présenté des ateliers, j'ai constaté qu'au moins une dizaine de celles-ci sont actuellement ici présentes. On en découvrirait certainement plus en consultant la liste des participants.

J'y étais et j'ai conservé le souvenir de quatre-cent-cinquante participants dynamiques, fiers, conscients de participer à quelque chose d'important. On parlait des soins palliatifs comme d'un mouvement. Nous apprenions ensemble l'art de l'accompagnement.

Le docteur Claude Lamontagne, président du comité scientifique, avait prononcé la conférence d'ouverture sous le titre: *Les soins palliatifs: la rencontre d'un besoin et d'un désir*. En relecture de l'événement, il écrivait: «Je crois que ce premier congrès de l'Association a donné un mouvement, une certaine direction qui sera reprise dans les prochains congrès, à savoir: interdisciplinarité, diversité de besoins et de réponses, participation, communication, interaction.»²

Nous nous retrouvons pour le vingtième congrès. L'Association québécoise de soins palliatifs est devenue entre-temps le Réseau de soins palliatifs du Québec. La direction décrite par le D^r Lamontagne est encore actuelle: interdisciplinarité, diversité, participation, communication et interaction. J'ajoute: le même dynamisme, la même fierté et la même conscience de contribuer à quelque chose d'important, sauf que nous sommes 1 050 participants au lieu de 450. Quel chemin parcouru!

Cette année, le comité propose le thème: La force de l'héritage, source de dépassement. Les mots évoquent des réalités sérieuses, plutôt austères: force, héritage, source, dépassement. Le mot important: héritage. Pourquoi parler, à ce moment-ci, d'héritage? Les soins palliatifs sont-ils eux-mêmes en soins palliatifs? Sont-ils en phase terminale pour envisager de parler d'héritage?

Ce n'est pas ce que je constate. Au contraire, nous sommes en pleine expansion. On parle

peut-être moins du mouvement des soins palliatifs, mais ça bouge pas mal! Les soins palliatifs au Québec sont adultes, dans la force de l'âge, entre la trentaine et la quarantaine. Le Réseau de soins palliatifs du Québec est au début de la vingtaine. À cet âge, on construit et on ne pense pas à transmettre un héritage.

Nos prédécesseurs, ceux que nous nommons nos pionniers, même si quelques-uns ont pris officiellement leur retraite, sont encore pour la plupart actifs dans le mouvement. Ils sont encore au poste.

Nous sommes des héritiers. De qui le sommes-nous?

Ma porte d'entrée dans le thème du congrès est la constatation que nous sommes d'abord des héritiers, avant de songer à transmettre notre héritage. De qui le sommes-nous?

Nous sommes d'abord héritiers des personnes malades et de leurs proches que nous avons l'immense privilège de rencontrer à chaque jour. Ils nous transmettent leur héritage en nous donnant accès à leur intimité la plus intime, celle de leur corps et celle de leur cœur. Eux savent ce que veut dire héritage, force, dépassement.

«*Ils m'apportent tellement.
Je reçois tellement plus
que je donne.*»

J'avoue que je suis parfois mal à l'aise quand, moi le premier, je m'écoute ou je nous écoute parler sur des sujets concernant les soins palliatifs, lorsque nous posons à l'expert ou que les autres nous considèrent comme tels. Nous ne sommes pas les premiers experts. Les malades et leurs proches, eux, sont les premiers experts. Ils nous apprennent tout, car c'est pour eux que nous existons. Je rêve d'une activité de formation où il y aurait autant de participants malades en soins palliatifs avec leurs proches que de soignants. Quels sujets seraient alors choisis pour les conférences et les ateliers? Comment seraient-ils traités? Il vaudrait la peine de tenter un jour l'expérience.

D'ailleurs, souvent sans trop nous en rendre compte, nous nous reconnaissons comme des héritiers. Lorsque des gens nous demandent: «Comment tu fais? Moi je ne serais pas capable. Tu es tellement généreux.» et que nous répondons, sans fausse humilité: «Ils m'apportent tellement. Je reçois tellement plus que je donne.» c'est la réponse de celui qui est conscient de recevoir un héritage.

Qui de nous n'a pas dans son bagage le souvenir vivant de tel ou tel malade qui lui a appris une chose, une seule chose qui fait qu'on ne vit plus de la même façon? Cet héritage, il s'est transmis à même notre quotidien de bénévole ou de professionnel, en mobilisant un malade, en lui donnant son bain, en discutant sur sa médication devant l'apparition de nouvelles douleurs, en l'écoutant, sans agenda caché, en tant que travailleur social, psychologue ou animateur de pastorale.

Souvent, ce n'est même pas par des échanges de paroles que se transmet l'héritage, mais par l'observation de gestes ou d'attitudes qui nous impressionnent profondément: l'attitude de parents ou de grands-parents qui préparent leurs enfants et petits-enfants à leur départ, des tendresses de couple, des engagements fidèles de la part de proches envers leur malade. Reconnaissons également que c'est parfois à la dure que nous découvrons l'héritage. Ils nous mettent à l'épreuve. Ils nous poussent dans nos derniers retranchements.

Les experts en héritage, en force et en dépassement, ce sont d'abord les malades et leurs proches. Eux peuvent faire craquer l'écorce qui entoure ces mots que nous utilisons souvent afin d'y découvrir une saveur

2. *Le Bulletin La Maison*, décembre 1991, vol. 5, n°3.





avec respect nos pionniers. Cependant, sans leur enlever leurs mérites, reconnaissons que nos premiers pionniers, ce sont encore une fois les personnes malades et leurs proches. Nous pouvons les reconnaître comme des défricheurs à deux titres.

Au premier titre, c'est qu'en tant que personne humaine entrant dans la dernière étape de leur vie, ils défrichent une terre nouvelle, celle de la maladie et de la mort imminente. Tout est neuf.

On ne meurt qu'une seule fois et c'est toujours la première fois.

Et nous les observons. Lorsqu'un jour nous défricherons notre propre terre de fin de vie, notre expérience sera unique. Mais en les regardant aujourd'hui, ils nous apprennent quelque chose sur des façons de faire face à la finitude. On peut dire, en ce sens, qu'ils sont pour nous des pionniers.

Certains malades portent cette intuition que leur façon de vivre la dernière étape de leur vie ouvre des chemins pour ceux qui vont suivre. « Je voudrais que mon fils de six ans garde le souvenir que sa mère s'est battue. », « Je veux que mes garçons gardent le souvenir que leur père est mort debout. » Parfois, ils vont évoquer le souvenir personnel de personnes chères qui sont décédées en leur laissant un témoignage qui les inspire dans leur propre passage. « Je voudrais finir ma vie comme mon père ou ma mère l'a fait. » La terre à défricher est pour d'autres la terre mystérieuse de l'après. « Il y a quelqu'un qui m'attend, qui a préparé le terrain pour moi. » Ils sont pionniers au titre qu'ils défrichent une terre nouvelle que nous aurons nous aussi à défricher un jour, celle de notre propre fin de vie.

Au second titre, ils sont nos premiers pionniers, au sens où ils ont rendu possibles, avec leurs soignants, les débuts du mouvement des soins palliatifs. Ils vivaient dans leur expérience ce que nous proclamions dans nos discours, nos études, nos colloques. Pionniers, ils le furent dans des domaines très sensibles au plan social : accepter de connaître la vérité sur son état, alors que la tendance était plus spontanément à cacher ou du moins à maquiller la vérité ; consentir

à quitter le monde du curatif pour celui du palliatif ; parler ouvertement de la mort avec leurs soignants et leurs proches ; choisir de terminer leurs jours dans des unités dédiées aux soins palliatifs ou dans des maisons ; refuser tout acharnement thérapeutique ; choisir de vivre jusqu'au bout.

Par rapport à un discours qui circulait et circule encore sur la mort, ils défrichaient des terres nouvelles. Il y avait quelque chose de marginal et même de délinquant dans leurs choix. Ils ouvraient la voie. Ce sont eux qui nous ont appris en grande partie l'art d'accompagner en nous révélant ce qui aidait vraiment ainsi que ce qui faisait du mal, malgré nos bonnes intentions.

Ce que je dis des malades, je l'affirme aussi de leurs proches. Nous sommes leurs héritiers. Ils sont nos premiers pionniers. Ils peuvent donc nous aider à identifier dans quel sens nous pouvons parler de la force de l'héritage comme source de dépassement.

Héritage

L'héritage fait spontanément référence à des biens matériels à transmettre. Leur valeur monnayable est alors importante.

Pour certains héritages, par contre, la valeur matérielle des objets transmis n'est pas importante. Ce qui importe, c'est la signification dont ces objets sont investis. Des exemples : les alliances de mariage de parents, certains bijoux sans valeur particulière, des photos, des objets religieux ou de dévotion, même si la personne qui les reçoit n'a pas d'affinité particulière avec la signification de ces objets. Parfois même, ce genre d'héritage remonte à des générations précédentes. « J'ai eu le chapelet de ma mère qui était le chapelet de ma grand-mère. » Et cet objet revêt une valeur toute particulière.

*Objets inanimés, avez-vous donc une âme Qui s'attache à nous et la force d'aimer?*³

Il est une autre sorte d'héritage dont nous parlent les malades et leurs proches, encore plus subtil, mais non pas moins réel. Il est encore plus profond et plus durable que les sommes d'argent ou les objets investis d'une signification particulière. C'est tout ce qui est de l'ordre du témoignage d'une vie dont certains éléments vont s'inscrire dans la vie de l'héritier.

Souvent, le malade en fin de vie va traduire lui-même son désir de transmettre cette

nouvelle. Ne vivons pas ce congrès sans eux. Amenons-les avec nous.

Pour être bien certains d'y arriver, je propose qu'on prenne un bref moment de silence pour laisser monter le visage d'un malade décédé ou encore vivant ou le visage d'un proche dont nous nous considérons en un certain sens l'héritier. Qu'ils ou elles soient nos compagnons de route durant ce congrès.

Moment de silence

Qui sont nos premiers pionniers ?

Parler d'héritage, célébrer l'anniversaire d'un vingtième congrès, fait émerger l'image de nos pionniers. Au cours d'une conversation avec un collègue sur le thème du congrès, une question s'est présentée : « C'est quoi, en fait, un pionnier ? » Je suis allé consulter le *Dictionnaire de l'histoire de la langue française* pour connaître l'évolution de ce mot.

On signale que le mot pionnier vient du mot pion, en lien avec la racine latine de pied. Il serait trop facile de faire de l'humour sur ce fait. Je me retiens par respect pour nos pionniers car nous allons leur rendre hommage dans quelques minutes. Désignant au début le soldat à pied, puis celui qui ouvre la voie, le mot a voyagé jusqu'en Amérique du Nord, où on l'a adopté, par métaphore, pour désigner ceux qui s'installent sur des terres nouvelles à défricher.

Ceux qui s'installent sur des terres nouvelles pour défricher, cela s'applique bien à ceux et celles que nous nommons affectueusement et

3. Alphonse Lamartine, *Milly ou La terre natale*.

forme d'héritage. Il est souvent lié à des valeurs. « J'ai toujours été honnête. », « J'ai toujours été travaillant. », « Le plus important, c'est la famille. », « Sois respectueux. », « Mets le Bon Dieu dans ta vie. »

Le proche à qui est offert un tel héritage dans des moments aussi solennels n'est peut-être pas alors disponible pour saisir toute la richesse de ce legs. Mais plus tard, vient un moment où l'autre où cet héritage surgit. « Oui mon père m'a dit ça sur son lit de mort. », « Ça, je tiens ça de mon père ou de ma mère. » Parfois, ce sont les autres qui vont révéler cet héritage : « Tu tiens ça de ton père ou de ta mère. » C'est parfois positif et c'est parfois négatif.

Que nous disent donc les premiers pionniers, nos maîtres, les malades et leurs proches à nous qui considérons la force de l'héritage comme source de dépassement dans les soins palliatifs ?

Ils nous disent que l'héritage profond est une réalité vivante que nous construisons actuellement ensemble, soignants, malades et proches.

Le philosophe Emmanuel Kattan réfléchissant à propos du devoir de mémoire écrit :

*L'histoire n'est pas alors qu'un simple objet de contemplation ou d'étude sans implication pour ce que nous vivons. Bien plutôt, nous sommes appelés à reconnaître le lien intime qui nous unit au passé et qui nous engage dans nos préoccupations, nos choix, nos projets.*⁴

L'héritage en ce sens, réfère au lien intime avec ceux qui ont défriché les terres du passé, avec ceux qui défrichent les terres d'aujourd'hui et ceux qui défricheront les terres de demain. Ce lien intime est une réalité vivante que nous construisons ensemble.

Évoquer l'héritage, ce n'est pas se payer un coup de nostalgie, ni un moment d'admiration pour le passé. Si on en reste à cela, ce peut être trompeur, car nous avons tellement la tentation, selon nos humeurs, de voir le passé en rose ou en noir. Notre héritage n'est pas une réalité morte que nous regardons. Il est une réalité vivante, un lien qui nous engage dans nos projets. C'est un lien qui se construit en se donnant et en se recevant.

De quoi est fait ce lien intime actuel que nous considérons comme une force à la source de nos dépassements ? J'en tente une interprétation toute personnelle.

Il est fait de passion, de fragilité et de force. L'héritage que nous construisons tous ensemble : un héritage de passion, de fragilité et de force.

Un héritage de passion

Au cas où vous ne le sauriez pas, je vous annonce que nous sommes tous ici ce matin des passionnés. C'est une rencontre de passionnés non anonymes. Si nous œuvrons en soins palliatifs, c'est une passion qui nous y pousse, une passion qui a été éveillée en nous par nos prédécesseurs et que nous voulons transmettre à ceux qui vont prendre la relève.

Nietzsche aurait dit un jour : « Il ne s'est rien fait de grand dans le monde sans passion. »

Mais quelle est donc cette passion que nous partageons ? Retournons aux malades, ils vont nous aider à l'identifier.

Ils sont faibles, vulnérables, mais habités par une passion. C'est précisément parce que la maladie les dépouille que cette passion de fond émerge. Et leur passion fondamentale, c'est la vie, tout simplement la vie, la passion de la vie. N'entendons-nous pas parfois ce genre de témoignage de leur part ? « Malgré tout, on tient à la vie. C'est quand la vie nous quitte qu'on en saisit la richesse. »

La passion de la vie se manifeste parfois par la joie de pouvoir, un matin, manger un petit morceau de crêpe avec un peu de sirop. Comme le confiait une malade : « La fraise que je mange, je ne la savoure pas parce que c'est peut-être la dernière, mais parce que j'ai le temps de la savourer. » La passion de la vie, c'est de sortir son fauteuil un beau soir chaud de juillet et de veiller sur la terrasse.

La passion de la vie, chez les malades, se manifeste également dans les relations avec leurs proches. Un exemple qu'on m'a raconté dernièrement m'a particulièrement touché. Une grand-mère, en agonie, quelques heures avant de perdre contact avec les siens, touche le ventre de sa petite-fille enceinte qui va bientôt accoucher. Sans dire un mot, elle n'en a plus la force. Mais quel geste de transmission de vie ! Quel bel accueil de cet enfant qui va bientôt naître de la part de sa grand-mère qu'il ne connaîtra pas ! Et surtout quelle relation mystérieuse entre ces deux femmes, séparées par deux ou trois générations, le mystère d'une passion pour la vie qui se transmet !

Les proches aussi vont nous témoigner de leur passion de la vie qui s'est ravivée à cause du passage de la mort dans leur famille. « Je ne vivrai plus pareil. Je vais prendre le temps de dire à ceux que j'aime que je les aime. »

Ne serions-nous pas nous aussi des passionnés de la vie, assez passionnés pour aller traquer la vie, la voir se manifester là où elle est le plus menacée, là où elle s'éteint ? Non pas comme des voyeurs, mais en se mettant au service de ces vies qui aux yeux d'une partie de la société sont inutiles, non productrices. L'héritage que nous construisons ensemble avec ceux du passé, ceux du présent et ceux de l'avenir, l'héritage qui sera toujours une force de dépassement, le lien vivant qui nous unit, c'est d'abord, je crois, une grande passion de la vie. Nous sommes des passionnés de la vie. Cela fait partie de notre héritage. Les soins palliatifs sont une option pour la vie.

Il y a une autre passion qui nous unit tous et qui fait partie de l'héritage que nous construisons ensemble, c'est une passion pour la personne humaine.

Encore là, des malades peuvent nous servir de maîtres. Dans leur vulnérabilité, ils sont souvent des passionnés de la personne humaine. Les biens matériels deviennent de moins en moins importants. Les personnes qui les entourent prennent de plus en plus de place. Tel malade dit au travailleur social : « Ne vous occupez pas de moi, mais occupez-vous de ma femme. Elle a plus besoin que moi. » C'est lui pourtant qui va mourir. Tous ces malades qui jusqu'à la fin vont s'occuper de leurs proches. Ces pères et ces mères protecteurs qui oublient leur maladie et s'inquiètent de ce que vont devenir leurs proches. Le monsieur âgé qui se demande comment son épouse « va faire l'hiver prochain pour pelleter la galerie. Elle n'a pas la santé pour le faire. »

Leur passion pour la personne humaine se porte même sur leurs soignants. « Vous avez l'air fatigué. », « Soignez votre rhume. » Et eux, ils vont mourir bientôt ! On dirait que la souffrance a décapé ces cœurs pour ne laisser que cette ouverture à l'autre.

Et cela nous passionne n'est-ce pas ? D'où tenons-nous cette passion pour la personne humaine, qui ne se retrouve pas seulement dans nos engagements en soins palliatifs, mais probablement dans d'autres domaines de notre vie ? Mystère à nous-mêmes.

4. Emmanuel Kattan, *Penser le devoir de mémoire*, Questions d'éthique, PUF, 2002, page 60.

Mais ce n'est pas parce que c'est mystérieux que ce n'est pas moins réel. Et voilà que tout à coup nous nous retrouvons dans des milieux de soins palliatifs où d'autres partagent la même passion que nous. Quel cadeau!

« Notre passion pour la personne humaine n'est pas sans souffrance. »

Je ne suis pas en train de vous peindre un tableau idyllique. La racine du mot passion se retrouve également dans le mot pâtir, qui veut dire souffrir avec une certaine intensité. Les anciens pour décrire une souffrance aiguë disaient : « Il pâtit ». Notre passion pour la personne humaine n'est pas sans souffrance.

Les malades et leurs proches ne manifestent pas tous dans leur dernière étape de vie une passion pour la vie ni pour la personne humaine. À chacun son histoire. Certains confrontent alors nos valeurs, nous poussent dans nos retranchements, nous mettent en contact avec nos limites, avec le décalage parfois ressenti entre nos beaux idéaux et nos piètres performances en certaines occasions auprès des malades. Une passion partagée pour la personne humaine implique chez nous des moments de souffrance. Il y a de la souffrance dans l'héritage que nous construisons ensemble.

Si on mettait un mot sur cette passion pour la vie et la personne humaine, je crois que le mot compassion irait très bien.

Sur la compassion, je laisse la parole à une grande passionnée de la vie et de la personne humaine, une qui a défriché des terres nouvelles sur lesquelles nous marchons aujourd'hui : Dame Cicely Saunders. Dans une entrevue, elle confie :

La compassion, c'est reconnaître le fait que nous sommes tous humains et le droit de chacun de se sentir valorisé par la façon dont on nous approche, le traitement qu'on reçoit et, par-dessus tout, le respect dont on est l'objet, car on est une personne unique qui possède sa propre culture et sa propre histoire. La compassion, l'accompagnement signifient que nous soignons des personnes et que nous faisons comme des personnes et non pas seulement comme des professionnels, mais bien comme des professionnels qui sont humains.⁵

Voilà un des liens intimes que nous partageons avec les malades et leurs proches : une passion pour la vie et pour la personne humaine. Tel est l'héritage que nous construisons ensemble.

Un héritage de force et de fragilité

Il est un autre lien qui nous unit tous ici avec les malades que nous accompagnons et leurs proches. Il fait partie de cet héritage vivant que nous construisons. C'est une expérience partagée de fragilité et de force.

Les soins palliatifs sont fragiles et il est bon qu'il en soit ainsi, car c'est à cause de cette fragilité que nous devenons créatifs et que nous développons nos forces.

Consultons encore une fois nos maîtres, les malades et leurs proches. Leur fragilité, elle est logée d'abord dans leur corps. Parce que le corps se détériore, toutes les autres dimensions de leur vie en sont touchées et fragilisées : le rapport à soi-même, le monde des relations, le monde de la spiritualité. Tout peut se défaire à n'importe quel moment.

La maladie relativise de fausses images qu'ils se sont construites ou que les autres ont construites à leur sujet. Mais ce processus n'est pas destructeur, il est purificateur. Les vraies forces de la personne peuvent alors émerger en toute liberté.

N'est-ce pas que certains malades et proches, dans leur fragilité, nous impressionnent par les forces qu'ils manifestent? Les mots nous manquent pour leur dire. On balbutie : « Je vous trouve courageux. » Même ce mot, des malades ne peuvent pas l'entendre. Ils vont répondre : « Non je ne suis pas courageux. C'est normal. » La maladie les a rendus humbles. Ils ont eu des périodes où ils se sont sentis lâches dans l'épreuve. Ils ne veulent pas être enfermés dans une étiquette de courageux. C'est lourd à porter.

Un visage me revient : une malade qui choisit de provoquer un échange avec un de ses fils sur ce qui lui arrive, en sachant que cela va le faire souffrir. Elle puise dans ses forces de mère pour faire elle-même ce travail, considérant que c'est à elle de le faire.

D'autres visages : des proches qui quotidiennement, fidèlement, s'occupent de leur malade, porteurs de leur peine en même temps que de leurs autres obligations. « Je me reposerai après. C'est maintenant qu'elle a besoin de moi. » nous diront-ils. Fragilité et force.

C'est grand une personne humaine. On dirait que parfois il faut faire le détour par la fragilité pour apercevoir les forces, les vraies forces. On entend parfois des gens dire devant la déchéance physique : « Ce n'est pas lui. Ce n'est plus lui. » Mais si on dépasse l'apparence physique, il est possible que ce soit la première fois de sa vie que cette personne soit vraiment elle-même. « C'est elle, vraiment elle », en vérité, dans ce qu'elle a de plus fort et de plus fragile.

Les forces

Oui, les soins palliatifs sont forts dans nos milieux, malgré des traces évidentes de fragilité. Il y a de quoi nous garder dans l'espérance face à leur avenir. Je relève quelques indices, sans avoir la prétention de tracer ici un tableau exhaustif. À chacun de vous de combler ce qui manque à ce portrait à partir du lieu où vous intervenez, lorsque vous conférez entre vous au cours du congrès.

Les soins palliatifs sont beaucoup mieux connus qu'il y a trente ou quarante ans. Un des défis des premiers pionniers était précisément de les faire connaître et accepter. Les préjugés ne manquaient pas.

Depuis quelques années, il s'est ouvert un certain nombre de lits réservés aux soins palliatifs dans les hôpitaux. Les unités se multiplient un peu partout.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec prend de plus en plus en considération ce type de soins devenus indispensables pour une population vieillissante. En 2004, a été élaborée la Politique en soins palliatifs de fin de vie à laquelle d'ailleurs certains d'entre nous ont collaboré activement. Des budgets commencent à être alloués.

Le personnel soignant est mieux formé. Des programmes d'enseignement sur les phénomènes reliés à la mort ont été ajoutés à l'université comme ailleurs. Il existe beaucoup d'organismes ou de lieux de formation. On tient des colloques. Des périodiques, des revues, des volumes sont publiés. Des stages sont régulièrement offerts par les spécialistes de toutes les disciplines sur le terrain des soins palliatifs.

Les principes sont mieux concrétisés dans la pratique. Une expertise s'est développée dans les différents domaines. Les innovations sont nombreuses et touchent toutes les parties de notre programme.

5. Johanne de Montigny. Rencontre avec Dame Cicely Saunders : une pionnière pour demain. *Les Cahiers de soins palliatifs*. Les Publications du Québec. 2001, volume 2, numéro 1, page 115.

Le bénévolat, tant directement auprès des malades, de leurs proches que dans des secteurs connexes, ne se dément pas dans sa générosité et sa fidélité. Sur 1 200 membres inscrits au Réseau, il y a actuellement 260 bénévoles. Dans 15 des maisons de soins palliatifs, un total de 1 252 bénévoles est engagé. C'est dans plus de 60 organisations répertoriées qu'il y a des bénévoles au Québec qui travaillent en soins palliatifs et dans différents milieux, soit à domicile, en CHSLD, en centre hospitalier et en maisons de fin de vie. Ils font des tâches variées dépendant de l'endroit où ils travaillent, soit de l'accompagnement comportant le soutien, l'écoute, du répit-accompagnement (répit-gardiennage) afin de permettre aux familles de prendre un peu de repos. Dans les maisons de fin de vie, leurs tâches sont multiples, qu'ils soient à l'accueil, à la cuisine, à l'entretien ou en support à l'infirmière dans certaines tâches (bain, lever, aide aux repas, etc.). Ces personnes sont encadrées, supervisées et reçoivent de la formation de base et continue tout au long de leur service.

Le monde des soins palliatifs est devenu un interlocuteur incontournable dans les débats de société. On le voit actuellement dans les échanges autour de la question de l'euthanasie.

Les réalisations de notre Réseau de soins palliatifs du Québec témoignent d'une solide réflexion dont nous sommes fiers. Je vous réfère au dernier *Bulletin* du Réseau.

Les services de deuil se multiplient dans le réseau public, comme dans le privé.

Les recherches scientifiques se font de plus en plus dans différents domaines reliés aux soins palliatifs.

Il y actuellement 24 maisons de soins palliatifs en activité au Québec et trois devraient ouvrir en 2010. Il existe une Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. En octobre, le colloque des Maisons francophones de soins palliatifs se tiendra cette année à Québec avec des participants du Québec, mais aussi de France, de Suisse et de Belgique.

Le développement des soins palliatifs pédiatriques et gériatriques...

Les premiers pas de la formule de Centre de jour en soins palliatifs...

Je vous entends murmurer en vous-mêmes. Oui, mais il y a aussi cela et cela. Je ne connais pas toutes les réalisations. Je n'avais pas la prétention d'être exhaustif. À vous de

compléter. N'est-ce pas que nous avons raison d'être pleins d'espérance pour l'avenir? Ces réalisations sont des manifestations de notre héritage de forces que nous sommes en train de construire.

J'ai évoqué des points de repère visibles. Ils sont comme la pointe de l'iceberg. Mais les forces, elles, se manifestent d'abord dans le quotidien, dans les dépassements quotidiens, modestes, fidèles, dans ce qui est fait et surtout dans la façon de faire, dans la mise en œuvre concrète de ce que nous nous plaçons à nommer la « philosophie des soins palliatifs ». Le test de vérité des forces, c'est au chevet des malades qu'il se passe.

La fragilité des soins palliatifs : les défis

Pourquoi autant de résultats positifs sur une si courte période finalement? À cause de notre passion pour la vie et pour la personne humaine d'abord. Et de façon un peu paradoxale, à cause de la fragilité. Parce que nous sommes fragiles, la créativité et l'audace sont au rendez-vous. Cette fragilité ne nous paralyse pas, mais elle nous met en marche et nous fait effectuer des dépassements impressionnants.

Je relève quelques défis à relever pour assurer le développement des soins palliatifs.

Le déploiement : une question de gros sous

La fragilité des soins palliatifs est d'abord une question de gros sous. Ce n'est pas très poétique, mais c'est la réalité. Leur avenir passe par les choix que font et feront les décideurs. Il y a des choix de société à faire. Voulons-nous vraiment des soins palliatifs de qualité accessibles à tout le monde? Nous sommes encore loin d'être allés au bout de l'implantation de ces soins. Il n'est pas nécessaire d'être expert en gestion pour se rendre compte que les soins palliatifs ne sont pas accessibles à tous.

Nos pionniers ont pris le bâton de pèlerin pour expliquer, convaincre. Ils ont travaillé pour que soient dégagés des postes, pour mettre sur pied des fondations, former des corporations, des chaires universitaires, défendre leurs budgets, développer des stratégies, créer des contacts... Ceux et celles parmi nous qui ont fondé des Maisons pourraient témoigner là-dessus.

Un grand défi, c'est de ne pas céder à la lassitude parce que ça ne va pas assez vite.

Certains parmi nous, à cause de leur compétence, sont sur cette ligne de front. Je veux souligner ici l'engagement des gestionnaires, des mécènes, des hommes et des femmes politiques qui croient aux soins palliatifs et se soucient de leur développement. Ils peuvent nous sembler bien loin du chevet des malades, mais notre engagement au chevet est pas mal dépendant de leur engagement ailleurs. Leur engagement n'est pas nécessairement valorisé. Ils sont pourtant de ceux avec qui nous construisons cet héritage vivant. Ils nous sont unis par la même passion de la vie et de la personne humaine.

La menace de s'éloigner de l'accompagnement

Une menace que je constate touche un point d'ancrage de notre philosophie, c'est-à-dire l'accompagnement. On peut insensiblement s'éloigner de l'accompagnement. Je vois des choses et j'entends des choses, et je vais en évoquer quelques-unes comme des indicateurs de dérives possibles.

Une dérive possible : que le curatif prenne beaucoup de place, même dans les derniers instants de vie. Les malades accèdent parfois au palliatif à la dernière limite. Quelle place pour l'accompagnement quand il ne reste que quelques semaines à vivre? L'acharnement thérapeutique existerait-il encore après une trentaine d'années d'implantation de soins palliatifs?

Même là où les soins palliatifs existent, les critères d'administration sont parfois difficilement conciliables avec ceux établis en soins palliatifs. Je pense, entre autres, aux difficultés conséquentes au fait de la rotation du personnel, particulièrement dans les soins infirmiers et les services psychosociaux. Comment assurer un accompagnement lorsque les intervenants sont nombreux et que le lien ne peut pas se créer? Il en passe des personnes au chevet du malade! Pas d'accompagnement sans lien. Le renard a encore besoin de beaucoup de temps pour se laisser apprivoiser par le Petit Prince, pour consentir au lien. Pauvre renard! Il y a parfois beaucoup de personnes qui veulent l'apprivoiser et ça va vite!

Les techniques de soins se développent, la médication se raffine. Tout cela pour le bien du malade qui en sera mieux soulagé. L'approche technique n'est pas incompatible avec l'accompagnement. Nous croyons qu'il est possible de jumeler la science avec le cœur. Mais la tentation de soulager la souffrance morale par de la médication demeure présente.

Nous avons besoin de nous évaluer, de voir nos forces et ce qui reste à améliorer. Nous avons besoin d'indicateurs. Les visites d'agrément sont là pour nous aider. Mais pour l'avoir vécu, il demeure, je crois, qu'il y a encore à faire pour trouver des indicateurs qui soient en cohérence avec une philosophie d'accompagnement.

Une dérive possible est liée à notre force principale, c'est-à-dire notre passion. Nous sommes susceptibles de tomber dans le surinvestissement.

J'évoquais le fait que la passion pour la vie et pour la personne humaine qui nous habite ouvre un espace pour la souffrance. Certains intervenants sont souffrants, véritablement souffrants, pour différentes raisons, certaines liées à leurs conditions de travail, d'autres à leur vie privée. Il y a des signaux d'alerte qu'il faut voir et entendre pour pouvoir offrir de l'aide et chercher des solutions. Hormis ces situations peut-être plus fréquentes que nous pourrions le croire, j'avoue qu'il m'arrive d'être mal à l'aise avec l'utilisation parfois abusive du concept de la souffrance des intervenants. Sommes-nous si souffrants que ça parce que nous travaillons en soins palliatifs? Une dérive possible: que l'accompagnement des intervenants devienne une préoccupation majeure par rapport à l'accompagnement des malades. Ne risquez-vous pas de banaliser les souffrances majeures de certains intervenants? Situer nos souffrances d'intervenants par rapport à celles des malades et de leurs proches peut nous amener à nuancer certaines perceptions.

Sur ce sujet, j'entends encore Cicely Saunders nous mettre en garde avec toute sa sagesse:

Ne soyez pas trop idéalistes par rapport à vous-mêmes, et ne croyez pas que vous devez être toujours parfaits... [...] L'autre chose, c'est qu'une part de votre vie doit demeurer distincte de votre travail, car nous avons tous besoin de repos et de délasserment; et, bien que j'aie consacré beaucoup d'efforts au domaine des soins palliatifs au cours de ma vie, j'ai fait d'autres choses aussi... [...] Ce qui est important, c'est d'être à l'écoute de nos patients. Ils sont à la fois la source des besoins et la récompense. Où vous allez quand vous êtes désespéré est une chose, mais où vous allez lorsque vous voulez vous détendre est tout aussi important.⁶

Voilà quelques défis actuels auxquels, je crois, nous avons à faire face, surtout au

regard de notre philosophie d'accompagnement. Comme je vous en avais prévenu au début de la conférence, il s'agit ici de réflexions très personnelles et subjectives. À vous de contester et éventuellement de redessiner le tableau.

Comment ces fragilités peuvent devenir des lieux de forces

Fragilités et forces sont toujours en tension.

Comment l'héritage de fragilité peut-il devenir héritage de forces et contrecarrer des mouvements de dérive possibles? Je propose un chemin qui est encore lui aussi le fruit d'une réflexion personnelle. Ce chemin, c'est celui de la rigueur.

Rigueur est à ne pas confondre avec rigidité et rigorisme. Il signifie ici: exactitude, précision dans les analyses, capacité de pouvoir rendre compte de nos sources, de justifier la valeur de nos choix.

Dans le domaine des soins palliatifs nous sommes menacés de manque de rigueur, selon moi, particulièrement du fait de la rencontre quotidienne avec des personnes souffrantes. Notre propre sensibilité, notre propre système de valeurs, notre propre spiritualité sont confrontés. La dimension subjective de l'intervenant est très sollicitée. Nous pouvons parfois être mal à l'aise avec notre impuissance.

Comment se manifestent des manques de rigueur dans l'accompagnement? Surtout par des attitudes, des affirmations qui sont prises pour des absolus, influençant, que nous le voulions ou non, notre comportement personnel et même celui de l'équipe, auprès du malade ou de ses proches. Je donne quelques exemples.

«Ce malade est en déni...» À partir de quoi je dis cela et qu'est-ce que je veux dire par déni?

«Ce malade a la détresse dans le regard.» À partir de quoi je dis cela? Au moins reconnaître qu'il s'agit d'une perception de ma part. Une telle affirmation en dit peut-être plus long sur moi que sur lui. Et puis, c'est quoi la fameuse détresse?

«Dites-lui de se laisser aller. Il attend cela pour décrocher.» Qu'est-ce que j'en sais? Est-ce que je dis cela pour aider le proche ou pour soulager mon impuissance d'intervenant? Ai-je pensé aux conséquences d'un

tel conseil à la fois pour le malade ou pour le proche?

«Il attend quelqu'un pour mourir.» Qu'est-ce qu'on en sait?

Un fils célibataire prend très bien soin de sa mère en fin de vie. Il pleure beaucoup. Arrive alors le fameux diagnostic: «Il a une relation fusionnelle avec sa mère.» Qu'est-ce que j'en sais? Ai-je la compétence pour faire un tel diagnostic?

«Il est dépressif.» Qui a posé le diagnostic?

Un monsieur qui prie beaucoup et ne cache pas sa foi. On entend... «Est-ce du délire mystique?»

Ce dernier exemple m'amène à souligner que s'il est un lieu où la rigueur doit être au rendez-vous, c'est bien celui de la spiritualité. On parle beaucoup de spiritualité en soins palliatifs. C'est même constitutif de notre philosophie: tenir compte de l'expérience spirituelle des malades et de leurs proches.

Un grand chantier où il faut avoir beaucoup de rigueur: clarifier ce que nous mettons derrière les mots. Nous avons effectivement beaucoup de mots utilisés dans ce domaine: spirituel, vie spirituelle, expérience spirituelle, expérience religieuse, souffrance spirituelle, souffrance existentielle, détresse spirituelle, etc. Lorsque nous parlons de spiritualité ensemble, parlons-nous de la même chose? Nous sommes collectivement en recherche dans ce domaine. Nous avons besoin de philosophes, de théologiens, d'anthropologues, entre autres, qui vont nous aider à mettre de la rigueur dans nos recherches.

Lorsque je parle de rigueur, ce que je propose, c'est de cultiver le doute sur ce que j'aurais envie d'affirmer si fortement. Non pas un doute qui paralyse, mais un doute qui met en marche, qui me fait me tourner vers le malade, le proche, l'équipe pour valider et confronter mes perceptions. Et surtout, me donner de la formation continue. Nos fondateurs portaient à un degré élevé le souci de la formation première et continue.

Dans ce souci de rigueur, je ne peux m'empêcher de souligner au passage le travail caché et humble de nos chercheurs. Ils savent ce que c'est la rigueur. Ils peuvent nous apprendre beaucoup. Eux aussi participent à l'héritage qui se construit.

Mais connaissons-nous les résultats de leurs

6. o.p. cité, pages 119-120.

recherches? Leur travail étant accompli, il nous reste à nous les approprier dans nos milieux afin de développer cette rigueur nécessaire dans nos interventions. Cette étape, ce n'est pas aux chercheurs de la faire, c'est à nous. Nous avons à utiliser leurs découvertes pour le plus grand bien du malade, de ses proches et des soignants.

Je veux également, en parlant de la rigueur intellectuelle qui peut empêcher certaines dérives, évoquer l'apport, là aussi humble et souvent caché, de nos éthiciens. Nous le savons, les soins de fin de vie posent de plus en plus des questions d'ordre éthique. Nous avons besoin de la rigueur d'éthiciens pour dépasser l'émotivité et asseoir nos convictions, toujours pour le meilleur bien du malade et de ses proches. Là également, nous avons un héritage impressionnant. Pour se convaincre de la nécessité de leur engagement, évoquons le débat actuel autour de l'euthanasie. Quelle confusion dans le vocabulaire!

Le point de vue des plus jeunes

Cette présentation ne serait pas complète si nous n'avions pas le point de vue de ceux et celles qui seront là demain. Ils sont actuellement les pionniers de ce que seront les soins palliatifs demain. Comment se projettent-ils dans l'avenir des soins palliatifs? Quelle est leur espérance, quels sont leurs défis?

Je n'ai pas le droit de parler en leur nom.

Il y a sept ans, à l'occasion du congrès de 2003 qui avait pour thème Plusieurs visages, une même passion, j'avais proposé à trois jeunes professionnels et une jeune bénévole de réfléchir ensemble sur la source de leur engagement. Nous avons présenté un atelier, et un article dans *Les Cahiers de soins palliatifs* a suivi.⁷

Sept ans plus tard, j'ai relancé deux membres du groupe qui sont encore en soins palliatifs en leur demandant comment ils vivent les défis pour demain.

Intervention de Mélanie et François⁸

Conclusion

Mon but était de nous aider à entrer dans le congrès. Je l'ai fait en proposant quelques réflexions très personnelles sur le thème *La force de l'héritage, source de dépassement*. À vous de continuer la conférence à votre façon.

Je termine par une petite histoire⁹ que nous connaissons tous et qui parle bien de l'héritage vivant que nous sommes en train de construire.

Le chêne un jour dit au roseau :

« Vous avez bien sujet d'accuser la nature :

Un roitelet pour vous est un pesant fardeau.

Le moindre vent qui d'aventure

Fait rider la face de l'eau

Vous oblige à baisser la tête :

Cependant que mon front, au Caucase pareil,

Non content d'arrêter les rayons du soleil,

Brave l'effort de la tempête.

*Tout vous est aquilon, tout me semble zéphyr.
Encore, si vous naissiez à l'abri du feuillage
Dont je couvre le voisinage,
vous n'auriez pas tant à souffrir :
Je vous défendrais de l'orage.
Mais vous naissez le plus souvent
Sur les humides bords des royaumes du vent.
La nature envers vous me semble bien injuste.*

*Votre compassion, lui répondit l'arbuste,
Part d'un bon naturel; mais quittez ce souci.
Les vents me sont moins
qu'à vous redoutables.
Je ne plie et ne romps pas. Vous avez jusqu'ici
Contre leurs coups épouvantables
Résisté sans courber le dos;
Mais attendons la fin...*

Nous connaissons la suite.

Les soins palliatifs, fragiles comme un roseau, mais forts de leur capacité de s'adapter, forts de la passion des intervenants pour la vie et la personne humaine.

Fragiles et forts comme les malades qui ne cessent de s'adapter, des passionnés de la vie et de la personne.

Voilà l'héritage vivant que nous construisons ensemble.

Merci à Mélanie et François.

Au nom des malades et des proches que vous avez accompagnés, que vous accompagnez présentement et que vous accompagnerez, je me sens autorisé à vous dire merci.

Bon congrès. ■

7. Plusieurs visages, une même passion : portraits de jeunes professionnels. *Les Cahiers de soins palliatifs*. Les Publications du Québec. 2004, volume 5, numéro 2, pages 81-98.

8. L'intervention de François Dallaire suit immédiatement le texte de la conférence de Gilles Nadeau. Les courts délais induits par la production du Bulletin ont malheureusement empêché Mélanie Saint-Pierre de nous fournir le texte de son intervention.

9. Jean de La Fontaine, *Le chêne et le roseau*.

« Les soins palliatifs, fragiles comme un roseau, mais forts de leur capacité de s'adapter, forts de la passion des intervenants pour la vie et la personne humaine. »

1. Le dépassement

Le dépassement! Bravo au comité organisateur, vous avez vraiment trouvé le bon mot! Depuis que je connais le thème du congrès, je parle souvent du dépassement dans mes interventions parce que je trouve que c'est un terme qui est très riche et qui résume vraiment beaucoup de choses... Quelle meilleure expression pour décrire tout ce que la personne en fin de vie doit accomplir? Aussi, comment mieux qualifier tout le travail que l'endeuillé doit faire lorsqu'il se retrouve seul, face à sa peine? Et nous, les accompagnateurs, à un degré différent, n'est-ce pas aussi ce qu'on doit faire pour aider les personnes à mieux vivre leurs derniers jours? En tout cas, pour moi, de me retrouver ici et maintenant, devant vous tous, c'est pas mal ça un dépassement!

Je crois qu'œuvrer dans le domaine des soins palliatifs m'oblige souvent à me dépasser. Mon engagement auprès des personnes en fin de vie est professionnel mais aussi personnel. L'intensité émotive que je rencontre est parfois si grande qu'elle peut me bouleverser, me renverser... Le moment est tellement important, voire sacré, que je ne peux pas intervenir «à moitié» ou prendre ça «à la légère». En plus, l'expérience de chaque personne est différente, singulière. Alors, je me suis bien rendu compte qu'il ne peut pas vraiment y avoir de routine dans l'accompagnement...

Je dis souvent aux stagiaires que je rencontre que pour faire notre travail, il faut être aussi en forme sur les plans psychologique, social et spirituel que le joueur de hockey de la Ligue nationale peut l'être physiquement... À chaque rencontre, on doit «dépasser» nos propres attentes, nos peurs et nos résonances afin d'être présent et d'offrir le meilleur de nous-mêmes. Mon propre dépassement est donc celui de faire l'effort d'aller au-delà de ma propre personne, de me laisser toucher et d'intervenir au meilleur de mes compétences. À chaque jour, je quitte ma maison, ma famille, ma vie paisible et confortable, pour aller m'exposer à la souffrance d'étrangers... Pour aller «au front», comme je dis des fois... Si je refais continuellement ce choix, c'est parce que, dans le fond, je ne me sens peut-être pas si étranger que ça et que j'estime au plus haut point cette valeur qu'est celle de la compassion.

Pour alimenter cette force de compassion, l'inspiration me vient en grande partie du dépassement de la personne en fin de vie et des endeuillés. Pour faire face à la mort, je crois vraiment que toute personne doit se dépasser... C'est dans tous les recoins de ses ressources internes, relationnelles et spiri-

tuelles, que chacun doit puiser le courage d'affronter l'incertitude et l'inconnu. Ainsi, face à ce vécu, mon stress, mes angoisses et mes propres dépassements reprennent leur juste place. C'est un des cadeaux que les personnes en fin de vie me font. À mon âge, je considère vraiment que c'est un privilège...

2. Être un jeune intervenant en soins palliatifs

Et justement, étant jeune, je me suis demandé quel était l'impact d'être confronté quotidiennement à cette intensité émotive, au deuil, à l'impuissance? Est-ce que c'est de la torture? Je ne pense pas parce que le vécu des malades et de leurs proches est une grande source d'apprentissages. Suzanne Bernard, une thérapeute du deuil qui m'a enseigné beaucoup de choses à l'université – en passant, mes salutations à M. Serge Dumont, professeur à l'Université Laval qui m'a beaucoup aidé à compléter ma maîtrise et à me trouver un emploi – a écrit un livre qu'elle a intitulé: «Et si la mort m'aidait à vivre?» Je crois que ça résume bien la principale leçon qui nous vient des personnes en fin de vie... Ça me rappelle, à chaque jour, comment il est important d'APPRÉCIER mon sort, ma vie et de ne pas me tracasser inutilement pour des banalités... Je trouve ça vraiment important, APPRENDRE À APPRÉCIER... Les personnes que l'on rencontre dans notre travail nous aident beaucoup à intégrer cet enseignement.

Puisque je suis jeune, mais je n'ai tout de même plus 20 ans, je me suis aussi demandé si j'étais vraiment en mesure de saisir toute l'ampleur du vécu de la personne en fin de vie, de l'endeuillé? Ce n'est pas banal d'intervenir dans un tel contexte, souvent si intime et si crucial. Je crois qu'il y a un cheminement personnel nécessaire à faire avant d'accompagner... Pour ma part, ce fut une confrontation à la finitude qui m'a obligé à réfléchir à la mort et à ordonner mes valeurs en conséquence... Ainsi, mon âge a certainement un impact sur ma pratique – dans 10 ans, je vais probablement être meilleur qu'aujourd'hui, en tout cas, c'est ce que j'espère – mais ce sont surtout les valeurs que je m'efforce d'incarner qui viennent, à mon avis, légitimer ma présence auprès des personnes en fin de vie, malgré mon relatif jeune âge.

Je ne me le cache pas, certains réagiront peut-être avec méfiance de voir arriver un

jeune intervenant... Mais cette première impression va se dissiper rapidement si la personne perçoit, dans mes attitudes et mes propos, quelles sont les valeurs qui m'habitent... À mon avis, la différence d'âge est une barrière aisément franchissable lorsque les valeurs des soins palliatifs sont prônées.

3. La marginalité des soins palliatifs

En parlant de ces valeurs, je considère le domaine des soins palliatifs comme étant globalement marginal. La compassion, le respect et le regard que nous acceptons de poser sur la mort font partie des valeurs qui caractérisent le quotidien des soins palliatifs. À mon avis, elles sont des manifestations de l'être humain dans toute sa grandeur et elles représentent à la fois la force et la marginalité des soins palliatifs.

La distance entre les valeurs qui nous animent et celles qui caractérisent les traits dominants de notre société me semble parfois très grande. La productivité, l'efficacité, la rapidité, «faire plus avec moins» et le «chacun pour soi» sont des caractéristiques dominantes. Pour le constater, on a juste à S'ARRÊTER et à regarder un peu autour de nous...

En soins palliatifs, on ne peut pas devenir des «machines à compassion» ou bien «presser le citron de la compassion»... Notre rythme change, pour rejoindre celui de la personne en fin de vie. Le temps n'est plus le même et devient encore plus précieux. Les efforts de la personne, de sa famille et de nos équipes sont animés par d'autres valeurs, on doit aller à l'essentiel: l'intériorité, le relationnel et le spirituel.

Par la compassion, étrangers que nous sommes, nous avons parfois la chance de nous rapprocher incroyablement de la personne et de ses proches afin de marquer notre solidarité: «Nous ne sommes pas si étrangers, nous nous sentons concernés par ce que vous vivez et nous voulons faire tout ce qui est possible afin de faciliter cette étape de votre vie.» Par notre présence, notre

écoute, nos gestes et nos paroles, c'est ce que nous disons tous à travers notre implication en soins palliatifs...

4. L'héritage et nos responsabilités respectives

Compte tenu de cette marginalité de valeurs, entre autres, je me demande souvent comment nous allons nous débrouiller lorsque la génération des « pionniers » sera partie pour la retraite. Je considère que le thème du congrès est bien d'actualité : c'est le temps qu'on en parle de cet héritage ! Vous savez, j'ai un peu peur de me sentir comme un orphelin... De me retrouver seul, abandonné, sans ce foyer accueillant où je sais que je peux toujours me réfugier, où je peux retrouver la sécurité et revenir « dans mes forces » comme m'a si souvent permis de le faire mon superviseur préféré, Réjean Carrier... Le départ des pionniers me fait un peu cet effet... Lorsque vous nous aurez tous quittés pour la retraite et que nous allons être confrontés à des impasses dans nos pratiques, vers qui allons-nous pouvoir nous tourner ? Quel sera notre rempart ?

Lorsque je vous regarde, je constate que c'est bien vrai, dans environ cinq à dix ans, la majorité des « pionniers ou bâtisseurs » dans

le domaine des soins palliatifs au Québec ne sera plus là... Cette constatation m'amène ici à vous parler de l'importance de l'héritage que vous DEVEZ nous laisser. Je crois qu'il est de votre responsabilité d'identifier précisément quel sera votre héritage spécifique à chacun et de compléter votre œuvre en vous assurant de le transmettre. C'est le mandat que l'on vous donne ! C'est votre responsabilité et c'est une nécessité : vous ne pouvez pas terminer votre carrière, vous sauver, vous faufiler comme ça, sans vous assurer de transmettre le maximum à ceux qui suivront vos traces. Si vous le faites, ça serait, à mon sens, un peu comme une œuvre inachevée...

À la « relève », je dis que nous avons aussi une responsabilité. C'est celle d'aller puiser autant que possible dans l'expérience des pionniers. Mettons de côté notre gêne, notre orgueil ou peut-être notre besoin de prouver « que l'on est capable tout seul » et reconnaissons la valeur de l'expérience en saisissant cette occasion unique de profiter de l'expertise de nos prédécesseurs.

Ce congrès est une occasion idéale d'aller l'un vers l'autre mais il faut que cette relation « relève-pionnier » se poursuive au cours des prochains mois et des prochaines années dans nos milieux de travail respectifs...

5. La force : être porteur de la passion

Puisque vous ne serez plus là, nous deviendrons les porteurs de cette passion pour les soins palliatifs, mais serons-nous assez « solides » ? Comment trouverons-nous cette assurance que vous avez ? Où puiserons-nous ce courage d'accompagner la souffrance au fil des jours, des mois, des années ?

Je crois que cette passion s'alimentera surtout par l'inspiration qui nous vient du dépassement observé chez les personnes en fin de vie et leurs endeuillés. Cette force viendra aussi par contagion : par les échanges que nous aurons en équipe et par la reconnaissance mutuelle entre passionnés pour les soins palliatifs. Enfin, cette solidarité viendra de cet héritage composé de connaissances, de savoir-faire et de valeurs que vous nous transmettez déjà et que nous devons chérir pour les années à venir.

Alors, c'est à nous de porter cette passion dans nos milieux respectifs car personne ne va le faire à notre place... Participer à un tel congrès nous permet d'alimenter cette passion directement à la source : profitons-en au maximum et rapportons tous chez nous une grande part de ce précieux héritage ! ■

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO



Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème : **Les soins palliatifs face aux enjeux éthiques.**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **6 janvier 2011.**

Si vous désirez rédiger un article pour ce numéro du Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau !

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

Téléphone : 514 282-3808 - Télécopieur : 514 844-7556 - Courriel : info@aqsp.org



Les gagnants des bourses...

BOURSE LOUISE-BERNARD

Le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux

Pavillon Arthur-Vallée
2400, avenue D'Estimauville, Secteur U-2300
Québec (Québec) G1E 7G9

Photos: Régis Gagnon, Québec

**Projet: Les besoins spirituels et religieux
des personnes en soins palliatifs en milieu hospitalier**

Par: Cécile Charbonneau, agente de recherche et de planification
Bruno Bélanger, agent de recherche et de planification
Martine Fortin, animatrice de pastorale

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS) reçoit la Bourse Louise-Bernard. Dans les milieux de santé, il est reconnu que la qualité des interventions spirituelles et religieuses représente un axe fondamental de l'ensemble des soins prodigués en soins palliatifs.

Le CPSSS regroupe tous les services de pastorale des établissements de santé et de services sociaux de la région de la Capitale-Nationale. Son projet de service est d'accueillir l'usager dans sa dignité humaine et de faire alliance avec lui pour l'aider à trouver, dans son expérience spirituelle et religieuse, l'espérance et la paix. Le CPSSS exerce un leadership au plan de l'humanisation des soins, en cherchant à promouvoir la dignité des personnes dans le respect de leurs croyances et de leur culture. Il participe également à des activités d'enseignement, de recherche et de diffusion du savoir, afin de contribuer à l'avancement des pratiques en pastorale de la santé et de susciter l'éclosion d'approches novatrices.

Depuis sept ans, des services de pastorale ont été graduellement intégrés aux équipes de soins palliatifs. Cette pratique constituait une démarche innovatrice au Québec, en cohérence avec la politique sur les soins palliatifs en fin de vie qui spécifie que les besoins d'ordre spirituel doivent être pris en compte (MSSS, 2004, p. 45).

En 2004, le CPSSS a mené une enquête exploratoire auprès de 693 personnes hospitalisées, hébergées et en réadaptation sur leurs besoins spirituels et religieux. Les résultats de

cette enquête ont permis d'enrichir notre réflexion sur l'accompagnement spirituel des personnes malades, de définir un cadre de référence de leurs besoins spirituels et religieux et de connaître les grandes tendances dans l'expression de ces besoins. Peu de personnes en soins palliatifs avaient rempli ce questionnaire, ce qui ne nous permettait pas de dresser un portrait des besoins spécifiques de cette clientèle. Comme les résultats de l'étude exploratoire servaient de base théorique à la réflexion sur l'élaboration des programmes-clients au CPSSS, il était important d'obtenir ces informations également auprès des personnes en soins palliatifs afin de pouvoir concevoir un programme-clients qui leur soit spécifique.

Afin de compléter la recherche exploratoire et de nourrir la réflexion des équipes travaillant en soins palliatifs, une première recherche qualitative a été réalisée auprès de personnes en soins palliatifs suivies à domicile (grâce au soutien d'une bourse accordée par le Réseau des soins palliatifs du Québec). Nous souhaitons procéder à l'écriture d'un programme-clients en pastorale pour ces personnes. Nous avons interviewé 24 personnes suivies par le CSSS de la Vieille-Capitale. Les résultats de cette recherche ont déjà été présentés au congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec à Montréal (2009 – résultats préliminaires) et à Québec (2010), un article a été publié dans le *Bulletin* du Réseau de soins palliatifs du Québec (juin 2009, vol. 17, n° 2) et un autre est actuellement en cours de rédaction. À l'origine, nous avons prévu deux phases: celle déjà complétée et une autre touchant les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs en milieu hospitalier.



De gauche à droite: Cécile Charbonneau, Justine Farley et Jocelyne Lauzon.

Ainsi, les objectifs de cette recherche sont:

- D'identifier les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs en milieu hospitalier.
- De vérifier en quoi ces besoins ressemblent ou diffèrent des besoins des personnes en soins palliatifs suivies à domicile (en comparant les besoins entre les cohortes - domicile / milieu hospitalier).
- De diffuser les résultats de cette recherche par diverses publications et présentations dans des colloques et congrès.
- De procéder à l'écriture d'un programme-clients pour les personnes en soins palliatifs suivies en milieu hospitalier en particulier, et pour l'ensemble des personnes en soins palliatifs.

Cette recherche sera réalisée à l'Hôtel-Dieu de Québec. Les activités prévues sont: faire une mise à jour de la littérature sur le sujet (actuellement en cours); présenter une demande au Comité d'éthique à la recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec et effectuer une mise à jour de la grille d'entrevue (automne 2010), réaliser la collecte des données et procéder à leur analyse (2011-2012); diffuser les résultats par différentes publications et présentations dans des congrès ou des colloques (2012-2013); et finalement, rédiger un programme-clients (2012).

La bourse accordée par le Réseau des soins palliatifs du Québec offre au CPSSS un soutien tangible pour la réalisation de cette recherche. En plus de contribuer à l'amélioration de nos modes d'intervention, cette étude apportera une contribution appréciable à l'ensemble des recherches effectuées dans ce domaine.

BOURSE RÉSEAU



De gauche à droite: Andrée-Anne Gagné, Justine Farley et Jocelyne Lauzon.

La bourse octroyée par le Réseau de soins palliatifs du Québec me permettra de me consacrer davantage à mon projet de maîtrise en sciences infirmières. Le projet porte sur le désarroi éthique que peut éprouver le personnel infirmier, œuvrant en néonatalogie, quand une cessation de traitements d'un nouveau-né est envisagée. Selon Webster et Baylis (2000, cités par l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada (AIIC), 2003) le désarroi éthique ou

Andrée-Anne Gagné,

infirmière bachelière et candidate à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université Laval
andree-anne.gagne@fsi.ulaval.ca

Projet: Désarroi éthique chez les infirmières en néonatalogie face à la fin de vie du nouveau-né

moral réfère à des « situations dans lesquelles l'infirmière ne peut pas respecter ce qu'elle croit être la bonne ligne de conduite ou un manque à ses propres exigences en matière d'éthique pour une ou plusieurs des raisons suivantes : erreur de jugement, manque de détermination personnelle ou autres circonstances totalement hors de sa volonté. »¹

La néonatalogie est un milieu hautement technologique où se déploient des soins critiques intensifs, voués à sauver la vie des nouveau-nés. Mais quand survient une décision de cesser les traitements dans pareil contexte, les sources de désarroi éthique peuvent être nombreuses. Par exemple, le passage du curatif au palliatif peut être difficile à envisager lorsque tant d'efforts et de ressources ont été investis pour permettre au bébé de vivre. La complexité

des décisions de vie ou de mort, la gestion de la douleur, l'absurdité de la mort et de la souffrance du nouveau-né, le paradoxe entre l'acharnement à sauver des vies et la cessation de traitements sont toutes des sources possibles de désarroi éthique.

Ce projet permettra d'accéder à une meilleure compréhension des dilemmes éthiques vécus par les infirmières en néonatalogie. Il pourra également aider le personnel infirmier à identifier les situations qui créent du désarroi éthique et reconnaître le vécu des infirmières. Cette reconnaissance devrait permettre d'intégrer une philosophie des soins palliatifs et des mesures appropriées afin de mieux accompagner les infirmières confrontées aux nouveau-nés en fin de vie.

1. (AIIC), Association des infirmières et infirmiers du Canada (2003). Le désarroi éthique dans les milieux de soins de santé. *Déontologie Pratique*, octobre.

BOURSE WYETH



De gauche à droite: Philippe Blouin, Line St-Amour, Justine Farley et Jocelyne Lauzon.

Les librairies sont bien fournies en livres qui expliquent aux enfants et aux adultes le processus de la maladie ainsi que celui du deuil. Toutefois, peu à notre connaissance ont été écrits spécifiquement pour accompagner les enfants (âgés entre 4 et 10 ans) dans la compréhension de la maladie d'un de leurs parents atteint d'un cancer, lors du passage, parfois complexe, des soins curatifs aux soins palliatifs. Ce passage comporte plusieurs enjeux psychologiques qui sont peu considérés dans la littérature actuelle. Nous nous proposons de mettre à contribution notre expérience (clinique et théorique) pour développer un outil à la fois pédagogique et thérapeutique.

Le livre visera deux objectifs:

1. Favoriser une approche pédagogique permettant aux enseignants de sensibiliser les enfants à la réalité de la maladie et de la mort.

Line St-Amour, Ph.D.

Psychologue en oncologie et soins palliatifs
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Hôpital Notre-Dame

Philippe Blouin, M.Ps., Ph.D. (c)

Psychologue en oncologie
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Projet: Développer un livre pour enfants dont un parent est atteint d'un cancer, mettant en perspective le passage des soins curatifs aux soins palliatifs

2. Offrir une histoire métaphorique pouvant servir de support thérapeutique aux intervenants spécialisés dans le domaine, tels les psychologues, les éducateurs...

Le contenu du livre comportera 2 parties:

1. Un volet histoire: une histoire métaphorique s'adressant aux enfants.
2. Un volet analytique: une analyse psychologique visant une compréhension du processus d'adaptation des enfants et de leur entourage, ainsi que la présentation de certaines modalités d'approche pouvant aider les enfants à composer avec la dure réalité de la maladie et de la mort.

Le développement de notre outil s'appuiera sur les considérations suivantes:

1. Tenir compte du processus d'élaboration de la pensée (développement cognitif selon Piaget).
2. Faire appel à l'imaginaire pour favoriser une organisation des idées, des représentations et des concepts liés à l'expérience de la maladie et de la mort, afin de permettre à l'enfant de saisir cette réalité, de lui donner une signification et ainsi l'aider à grandir.

3. Par le biais d'une mise à distance métaphorique (l'histoire), aider l'enfant à se protéger d'une surcharge émotionnelle possible.
4. Mobiliser les forces internes de l'enfant.

En tant que psychologues en oncologie, notre expérience clinique nous confronte régulièrement à cette dure réalité d'enfants qui perdent un parent. Notre intervention survient souvent au moment de la crise, du drame. Par le biais de ce livre nous souhaiterions agir de façon préventive, en amont du problème. Tout comme Dolto et Kübler-Ross, nous croyons à l'importance d'éduquer les enfants sur les sujets de la maladie et de la mort, sujets auxquels ils sont souvent exposés par le biais de la télé et des jeux électroniques, mais sans être accompagnés dans un travail psycho-affectif. L'intégration de telles notions pourrait leur faciliter le travail de deuil en diverses circonstances de la vie.

Nous remercions le Réseau de soins palliatifs du Québec pour la confiance qu'il nous accorde en nous attribuant la bourse Wyeth. Selon les conditions d'obtention de la bourse, le projet devrait être achevé au cours de l'automne 2011. ■

Nouvelles de Palli-Science, réalisations de la dernière année (2009-2010)

Par : D^{re} Geneviève Dechêne et D^r Marcel Marsolais

Plus de 2000 membres actifs du site Web de Palli-Science répartis sur les 5 continents

L'équipe de Palli-Science est fière de vous présenter ses dernières réalisations: plusieurs parmi vous ont déjà consulté notre site et connaissent donc son contenu et sa disposition. Vous avez ici l'image de la rosace du site avec ses différents éléments.



Protocoles et outils

Nous avons beaucoup travaillé cette année sur la section *Protocoles et outils*. Les outils suivants, utiles en clinique, ont été remis à jour dans la section *Protocoles et outils*: ils sont offerts sous forme de document PDF et de calculatrice:

- Calcium sérique corrigé en fonction de l'hypoalbuminémie
- Calcul de la dilantinémie estimée en cas d'hypoalbuminémie
- Estimation de la fonction glomérulaire: Formule de Cockcroft et Gault
- Estimation de la fonction glomérulaire: Formule MDRD
- Statut de performance en soins palliatifs
- Échelle de performance palliative, score du *pronicost palliatif score* et Index du *pronicost palliatif index*



Opicalc-PS

Nombreux sont les professionnels de la santé qui se servaient déjà de notre calculatrice *Opicalc-PS* pour calculer les doses d'opioïdes lors d'une conversion d'un opioïde à un autre: nous avons développé cette année une application *Opicalc-PS* pour les téléphones *iPhone*.



Résumés d'articles

D^{re} Renée Dugas continue de nous résumer chaque année plusieurs articles récents d'importance en soins palliatifs. Les articles commentés cette année, disponibles intégralement par hyperliens, portent entre autres sur la façon de parler de son pronostic au patient en fin de vie, des conséquences de la prise d'opioïdes sur la conduite automobile, des traitements topiques des plaies associées au cancer, des rôles terminaux, de la sédation en cas de détresse et de l'espoir des patients recevant une chimiothérapie à but non curatif.



Bulletins de pharmacie

Nous vous offrons cette année une collaboration nouvelle avec l'équipe de pharmaciens de la *Maison Michel-Sarrazin* à Québec. Celle-ci a accepté de nous fournir gracieusement 23 documents d'une grande valeur scientifique, dont le contenu est très utile pour la pratique médicale et pharmaceutique: ces documents sont disponibles dans la section *Bulletins de pharmacie* de notre site.



Mise en commun

Nous avons reçu plus de 25 nouveaux documents à partager dans la section *Mise en commun*, plusieurs provenant des conférences données au dernier congrès du *Réseau de soins palliatifs*. L'objectif premier de Palli-Science de favoriser le partage gratuit et facile des connaissances en soins palliatifs au Québec est ici renforcé. Merci à tous ceux qui ont ainsi accepté de partager leur travail.



Grand public

Dans la section *Grand public*, nous offrons une liste d'hyperliens tirés des textes du *Continuum des cancers*, liens utiles pour la population générale ou les intervenants en première ligne, avec des hyperliens spécifiques à chaque cancer. Cette liste sera mise à jour selon le texte de chaque nouveau cancer à venir.



Babillard électronique

Dans le *Babillard électronique*, lieu d'échange, nous avons rajouté plusieurs sujets à discuter, dont l'hypodermoclyse (l'hydratation par voie sous-cutanée) et l'*outil d'évaluation multi-clientèle* utilisé au Québec par les équipes de soins à domicile ainsi qu'une question sur les voies d'accès aux médicaments à utiliser chez les très petits bébés.



Continuum des cancers

Le *Continuum des cancers* est un grand chantier en œuvre depuis plus de deux ans. Il offrira lorsque finalisé 29 textes portant sur les 29 cancers les plus courants en pratique de première ligne: 14 cancers sont déjà complétés et disponibles sur notre site. Deux autres le seront d'ici quelques semaines pour un total de 16 cancers avant la fin de l'année. Les cancers complétés sont les cancers pulmonaires et du sein, ainsi que les cancers digestifs, gynécologiques et hématologiques.

Chaque texte du *Continuum des cancers* procure des informations exhaustives et référencées pour un cancer donné, informations destinées aux intervenants cliniques en première ligne (médecins, pharmaciens, infirmières). Ces informations sont formatées selon un continuum de soins aux patients atteints de cancer: de la prévention au dépistage, du diagnostic au traitement et finalement de la récurrence aux soins palliatifs spécifiques au cancer en question. Ce grand projet de formation continue est une véritable toile d'araignée typique du format web: on offre dans chaque texte des liens actifs et ciblés vers des textes généraux communs à tous les cancers, textes presque complétés cette année. Ces sujets généraux sont le *Lexique histologique de base appliqué à l'oncologie*, et les sujets généraux suivants offerts sous la forme d'annexes, accessibles au travers de chaque texte cancer:

1. Guide explicatif des recommandations canadiennes et américaines sur les procédures de l'examen médical périodique
2. Délais acceptables de diagnostic et de début de traitement des cancers invasifs
3. Formation des métastases
4. Détection des métastases (à venir)
5. Site des métastases selon le cancer (à venir)
6. Classification des cancers
7. Les traitements oncologiques
8. Traitements oncologiques: toxicités et complications
9. Statut de performance
10. Complications possibles de certains cancers:
 - Occlusion intestinale - animation: Occlusion intestinale
 - Ascite animation: Ponction d'ascite
 - Hydronephrose - animation: Envahissement métastatique du petit bassin
 - Le lymphœdème - animation: Compression du plexus brachial
11. Syndromes paranéoplasiques

Pour faciliter la visite de notre site à la recherche des nouveautés, vous ne pourrez pas manquer de voir clignoter les affiches des **nouveautés**.

Bonne visite sur notre site au www.palli-science.com

site financé entièrement par La Maison Victor-Gadbois





Ouverture de la Maison Adhémar-Dion



De gauche à droite: M. Gilbert Cadieux, directeur général de la Maison Adhémar-Dion, M. Jean-Louis Legault, président de la Maison Adhémar-Dion, M. Paul Asselin, maire suppléant de la Ville de Terrebonne, Mme Thérèse Tanguay Dion, Mme Jocelyne Racicot, directrice générale de la Fondation du CSSS du Sud de Lanaudière et M. Yves Le Roux, président de la Fondation du CSSS du Sud de Lanaudière.



Salon de la Maison Adhémar-Dion



Extérieur de la Maison Adhémar-Dion



La Maison
Adhémar-Dion

Les dirigeants de la Maison Adhémar-Dion et les instigateurs du projet ont procédé à l'inauguration de la première maison de soins palliatifs dans Lanaudière le jeudi 20 mai 2010. C'est en présence d'une centaine d'invités et donateurs, dont M^{me} Thérèse Tanguay Dion et M. Paul Asselin, maire suppléant de la Ville de Terrebonne que la cérémonie d'ouverture a eu lieu.

La Maison Adhémar-Dion, construite grâce aux donateurs de la Fondation du Centre de santé et des services sociaux (CSSS) du Sud de Lanaudière, a ouvert ses portes le 7 juin 2010, 11 mois à peine après la première pelletée de terre, et dessert l'ensemble de la population de Lanaudière.

Localisée dans un endroit champêtre le long de la rivière des Mille Îles, au 4500 chemin Saint-Charles à Terrebonne, la Maison peut recevoir simultanément, dans une ambiance familiale, 12 personnes adultes.

Dans une atmosphère empreinte d'empathie et de dignité, la Maison Adhémar-Dion, par sa mission, offre des services dispensés par une équipe multidisciplinaire. Les proches des résidents sont invités à s'intégrer à

l'équipe soignante tout au long de la période où ils accompagnent leur être cher.

La possibilité est offerte aux proches, si tel est le désir du résident, de cohabiter avec lui. De plus, une chambre d'invités est offerte à ceux qui en ont besoin.

Sans la participation des bénévoles, la Maison Adhémar-Dion ne pourrait fonctionner. Les bénévoles offrent leur disponibilité pour des activités reliées aux soins et à l'accompagnement des résidents et de leurs proches ou encore, à la bonne marche de la Maison.

La collaboration du Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière est à souligner, entre autres, au niveau du comité d'admission conjoint et du support clinique et médical.

Supportée par l'Agence de santé et de services sociaux de Lanaudière, la Maison est en recherche constante de financement pour son fonctionnement.

En terminant, la Direction de la Maison, est assurée par M. Gilbert Cadieux, secondé par la D^{re} Viviane Hoduc, coordonnatrice médicale, M^{me} Claudine Tremblay, coordonnatrice des soins et M^{me} Marina Boudreault, coordonnatrice des bénévoles. ■

La Maison Adhémar-Dion
4500, chemin Saint-Charles
Terrebonne (Québec) J6V 1A3

Tél. : 450-932-0870

Télé. : 450-932-4149

www.maisonadhemardion.com



Pour ne plus manquer une seule journée.

Lax-A-Day (PEG 3350) est un laxatif efficace et facile à utiliser. Il agit en harmonie avec votre corps pour accroître la fréquence des évacuations intestinales.

Il se dissout complètement dans un liquide chaud ou froid, sans goût, ni odeur. Ne cause aucune crampe, ni gaz, ni ballonnement.

Lax-A-Day 510g est maintenant couvert par la RAMQ sous les codes d'exception GI27 & GI28.

ÇA LIBÈRE

www.laxaday.com

© 2010, PendoPharm, division de Pharmascience Inc.



Perdre son autonomie,

un guide électronique d'information gouvernementale

Par: Jean Guy Renaud, directeur général,
Réseau de soins palliatifs du Québec

Services Québec annonce la mise en ligne d'un nouveau guide pour aider tous ceux qui s'interrogent sur les capacités d'un proche à subvenir à ses besoins. Vivre un deuil, vivre seul, vivre malade, vivre avec des médicaments qui donnent des effets secondaires indésirables... c'est tout un défi. À quel moment, est-ce trop? Que faire? Où trouver de l'aide?

Le guide électronique de Services Québec, produit avec la collaboration d'une vingtaine de ministères et d'organismes gouvernementaux, offre de l'information sur des programmes, des services et des outils pour venir en aide aux personnes aux prises avec une situation de perte d'autonomie.

Perdre son autonomie s'ajoute à 19 autres guides électroniques déjà en ligne dans l'espace « Citoyens » du Portail gouvernemental de

Perdre
son autonomie

services, que nous pouvons consulter à :

www.servicesquebec.gouv.qc.ca

Il faut ensuite cliquer dans l'icône « Services aux citoyens ». Puis, il faut chercher le paragraphe « Événement de vie ». Et finalement, en sous-titre, on peut cliquer sur : « Perdre son autonomie » et accéder à une foule d'informations sur les services offerts et même les formulaires en ligne.

S'ouvrir à la compassion

Basset, Lytta (dir.) (2009).
S'ouvrir à la compassion,
Paris : Albin Michel, 181 pages

Par: Michèle Dupuis,
coordonnatrice des bénévoles pour
l'Équipe d'accompagnement Au Diapason

Dans ce livre de Lytta Basset et autres collaborateurs, nous avons l'opportunité de comprendre la compassion sous toutes ses formes. L'auteure, à travers des textes sacrés chrétiens, juifs et bouddhistes, nous permet de l'approfondir et de faire le point sur notre manière de l'exprimer.

La compassion est un geste intérieur spontané qui exprime la tendresse et le soutien sans tomber dans le piège de manipuler ou d'être manipulé. Fondamentalement, la compassion implique un agir qui pousse l'être humain à s'approcher d'autrui, à le toucher et à faire quelque chose pour lui sans toutefois tenter de l'envahir ou de prendre le contrôle. L'auteure nous invite, en tant que soignants et accompagnants, à prendre garde à ces embûches qui se justifient facilement par le désir d'aider; il y a danger de penser que nous savons mieux que l'autre ce qui est bon pour lui.

Lytta Basset nous invite donc à discerner entre le vrai prendre soin et l'envahissement. Par ailleurs, ce livre est tout d'abord un appel à l'amour et à la tendresse envers soi-même; cette autocompassion pourra alors irradier sur l'autre.

J'partirai

Hébert, François (2009). **J'partirai**, 100 poèmes québécois sur la mort choisis et présentés par François Hébert. Montréal : Les éditions du passage, 248 pages

Par: Danielle Minguy, membre du CA du Réseau de soins palliatifs du Québec,
présidente de l'Alliance des Maisons de soins palliatifs du Québec

La lecture de ce recueil de poèmes ne se fait pas d'une seule traite. Même couchée sur papier, cachée dans les strophes d'un poème, la mort exige qu'on s'arrête, elle hante nos pensées. Les poèmes se suivent, classés selon différents thèmes (p. ex. religion, accompagnement...) ou selon différents sentiments (p. ex. douleur, solitude...), on aime ou on n'aime pas. Par contre, ce qui m'apparaissait au début comme d'ennuyantes notes de l'auteur constitue en réalité le corps du livre, ce qui lui donne de la valeur. En effet, François Hébert nous avise en introduction qu'il accompagne les poèmes de commentaires furtifs. Ses notes bibliographiques, ses explications sur le contenu ou la structure du poème m'ont souvent ramenée à une relecture, à une nouvelle lecture du poète et de sa poésie.

maison
Monbourquette

formation sur le deuil

Le Centre de formation Monbourquette (CFM), une division de la Maison Monbourquette, a été mis sur pied afin de combler un besoin en matière de formation au niveau du deuil. Nous offrons cette année sept formations, destinées aux professionnels de la relation d'aide, ayant pour titre « Sensibilisation au deuil », dont une à Chicoutimi, à Québec, à Trois-Rivières et quatre dans la grande région de Montréal.

Pour plus d'information, communiquez avec **Nathalie Viens**, t.s., M.Sc. :

Tél. : 514-523-3596 poste 225 | Sans frais : 1-888-533-3845

Courriel : nathalie@maisonmonbourquette.com

ou encore consultez notre site Internet : www.maisonmonbourquette.com

Le comité scientifique international vous invite à participer activement à l'élaboration du programme scientifique du premier congrès francophone de soins palliatifs en proposant des communications qui puissent être l'expression de la diversité de votre pratique et de votre créativité.

Il a défini 5 thématiques transversales qui seront déclinées tout au long du congrès. Parallèlement des ateliers satellites vous seront proposés. La liste des thèmes ne doit pas vous restreindre dans vos suggestions: n'hésitez pas à soumettre vos travaux car nous comptons aussi organiser quelques sessions de communications libres.

A. Les thématiques transversales pour lesquelles vous pouvez proposer une communication :

T1: Douleur

T2: Accompagnement de la personne malade et de ses proches

T3: Histoire des pratiques de soins, des législations et des politiques de santé en soins palliatifs

T4: Agonie et moment de la mort

T5: Mort provoquée, sédation, limitation thérapeutique

Outre une plénière, chacune de ces thématiques transversales sera déclinée sous forme de 5 types d'ateliers construits avec vos communications :

1. Cours de sensibilisation ou « bases essentielles » en soins palliatifs
2. Cours de perfectionnement
3. Sujets de controverses, de débats
4. Présentation d'innovations, d'approches singulières
5. Présentation de travaux en lien avec la recherche (études terminées ou non, projets, réflexion sur les méthodes...)

B. Les autres thématiques qui feront l'objet de communications en ateliers satellites et pour lesquelles vous pouvez aussi proposer des communications sont :

1. Soins palliatifs et gériatrie
2. Soins palliatifs et pédiatrie
3. Soins palliatifs et bénévolat

4. Soins palliatifs et pathologies spécifiques (SIDA, SLA...)
5. Démarche palliative selon le lieu de prise en charge: dans les services d'urgences et de réanimation, à domicile, etc.
6. Autres symptômes que la douleur (agitation, confusion, fatigue, cachexie...)
7. Soins du corps (approches innovantes, place de la famille, place de la culture...)
8. Rites funéraires
9. Deuil
10. Alimentation et culture
11. Souffrance des soignants (prévention, repérage, accompagnement...)
12. Enseignement, méthodes pédagogiques et recherche
13. Processus décisionnels (les différentes étapes qui conduisent à la décision, les positionnements de chacun des acteurs, les repères éthiques, législatifs...)
14. Travail en équipe
15. Autres thématiques

Instructions aux auteurs

Résumé à envoyer en pièce jointe d'un courriel à congres2011@sfap.org avant le 5 novembre 2010.

Recommandations aux auteurs pour les appels à communication

Un modèle de résumé se trouvera sur le site www.sfap.org dans le courant de l'été. Pour nous aider dans l'organisation des ateliers, merci de spécifier si votre communication est :

- un travail de recherche scientifique, en sciences biomédicales ou en sciences humaines et sociales ?
- un partage d'expériences, une analyse de cas clinique, un témoignage... ?
- une réflexion de portée générale, philosophique, historique, politique... ?

Les travaux de recherches scientifiques seront considérés comme tels selon :

- la délimitation de l'objet de recherche,
- le choix de la méthodologie selon les exigences de chaque discipline (biomédicale, sciences humaines et sociales...),
- la sélection des échantillons,
- la production des résultats et leur interprétation.

Les travaux scientifiques dans le domaine biomédical peuvent concerner :

- la recherche biomédicale proprement dite (ex. : évaluation d'un nouveau médicament...)
- l'évaluation et la recherche en soins courants
- l'évaluation des pratiques professionnelles.

Règles de rédaction des résumés soumis à évaluation

Les résumés soumis devront comporter le titre de la communication, ainsi que la liste des auteurs en soulignant celui qui la présente. Le titre ne doit pas excéder 10 mots et le texte ne doit pas excéder 2500 caractères (Times New Roman 12, en format Word.doc).

Les textes devront respecter le plan suivant :

- But et contexte,
- Méthode, (en particulier pour les travaux de recherche)
- Résultats,
- Discussion,
- Perspectives,
- Références bibliographiques.

Le contexte identifie la question dans le champ des connaissances actuel. Il intègre au maximum trois références bibliographiques majeures parmi celles sur lesquelles s'appuiera la communication.

La méthode (en particulier pour les travaux de recherche) doit faire apparaître les hypothèses, l'échantillon, les outils d'évaluation et/ou d'analyse statistique utilisés. Les résultats seront présentés de manière claire, objective et factuelle.

La discussion s'appuyant sur les résultats doit permettre de dégager des lignes d'argumentation et d'interprétation en lien avec la question initiale.

Les perspectives cliniques et de recherche doivent être suggérées.

Une attention sera portée entre autres à l'originalité de la thématique abordée, à l'intérêt transversal de celle-ci, au respect des règles dans la réalisation du travail.

Nous rappelons que tout travail de recherche ou d'évaluation doit respecter les règles en vigueur (règles juridiques et recommandations éthiques). Cet aspect pourra éventuellement être vérifié avant l'acceptation de la communication.

Avantages :

L'auteur principal retenu pour une communication orale bénéficiera de la gratuité des droits d'inscription pour le congrès 2011.

A l'issue du Congrès, un prix «Poster» sera attribué, il donnera droit à une inscription gratuite pour le congrès 2012.

Pour toute information complémentaire sur le congrès merci de vous connecter sur le site congrès de la SFAP : <http://congres.sfap.org>

Les bourses et le Prix Reconnaissance du Réseau de soins palliatifs du Québec

**Vous avez des idées plein la tête,
des projets plein les bras, des rêves plein le cœur ?**

Le Réseau de soins palliatifs du Québec souhaite vous aider à les réaliser.
Nous vous offrons cette année encore des bourses pour concrétiser vos projets.

Nous vous rappelons qu'afin de faciliter les mises en candidature et augmenter les possibilités de remettre chacune des bourses, le comité de sélection se charge désormais d'attribuer les bourses selon les projets présentés.

Vous trouverez les formulaires de mise en candidature sur le site Internet du RSPQ et la date limite pour poser votre candidature est le 25 avril 2011.

Les candidats devront être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature et par souci écologique nous vous demandons de joindre un seul CV, soit celui du signataire de la demande.

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec.
Les formulaires sont aussi disponibles sur le site du Réseau et la date d'échéance est le **25 avril 2011**.



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

Il se passe des choses intéressantes dans vos milieux, des projets et des réalisations dont vous êtes particulièrement fiers ? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans votre région 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. Plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité ces dernières années. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Votre participation est précieuse ! 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

Téléphone : 514 282-3808 - Télécopieur : 514 844-7556 - Courriel : info@aqsp.org



ESPACE REQUIS POUR LOGO FSC

FRONTIÈRES

Revue québécoise en études sur la mort



TARIF PRÉFÉRENTIEL offert aux membres du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) sur les abonnements 2008-2010

- Vol. 21, no 1, automne 2008, La prévention du suicide
- Vol. 21, no 2, printemps 2009, Détresse psychique et antidépresseurs
- Vol. 22, no 1, automne 2009, La résilience
- Vol. 22, no 2, printemps 2010, Enquêtes sur le cadavre

Je m'abonne aux volumes 21 et 22!

Mon numéro de membre du Réseau de soins palliatifs du Québec est le : _____

Volume 21, n° 1-2: 30 \$* Volume 22, n° 1-2: 30 \$*

* Le coût de 30 \$ inclut les taxes et les frais de port et de manutention.

FRONTIÈRES • Abonnement _____ \$

Chèque ou mandat international Porter au compte de la carte de crédit

Visa n°: _____ Date d'expiration: _____

Mastercard n°: _____ Date d'expiration: _____ Code de sécurité: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Code postal: _____ Téléphone: (_____) _____

Courriel: _____

Les chèques et les mandats doivent être faits à l'ordre des Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bur. 450,
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4075, poste 226

Télécopieur: 418 657-2096

www.puq.ca

revues@puq.ca

UQAM

www.frontieres.uqam.ca

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

Madame Alberte Déry, **VICE-PRÉSIDENTE**,
directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

Madame Danielle Minguy, **TRÉSORIÈRE**,
directrice générale
La Vallée-des-Roseaux, Baie-Comeau
présidente
Alliance des maisons de soins palliatifs

Madame Marlène Côté, **SECRÉTAIRE**,
directrice des bénévoles
L'équipe d'accompagnement Au Diapason
et La Maison Au Diapason, Bromont

Docteure Lucie Baillargeon, professeure
Département de médecine familiale et de médecine
d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval
représentante du Réseau universitaire
en soins palliatifs du Québec

Madame Danielle Blondeau,
professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

Madame Caroline Bouchard, **présidente fondatrice**
Fondation Jacques-Bouchard, Montréal

Madame Maryse Bouvette, **infirmière en pratique**
avancée, membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

Monsieur Gilbert Cadieux, **directeur général**
Maison Adhémar-Dion, Terrebonne

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

Docteure Dominique Dion, **médecin omnipraticien**
Service de soins palliatifs
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Martine Fortin, **animatrice de pastorale**
CPSSS, L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

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

Madame Lyse Lussier, **directrice générale**
Le Phare, Enfants et Familles, Montréal

Monsieur Jean Guy Renaud,
DIRECTEUR GÉNÉRAL RSPQ, Montréal

Madame Jaqueline Dionne,
ADJOINTE ADMINISTRATIVE RSPQ, 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.

Susan Emblem
Chef de produits



100 Alexis Nihon, suite 600
Montréal (Québec) H4M 2P2
Téléphone: 514 669-5327
Télécopieur: 514 344 4675
Courriel: semblem@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