

Le Conseil des soins palliatifs

Aider les enfants à faire face à la mort

Dawn Cruchet

Table de matières:

<i>Aider les enfants à faire face à la mort</i>	1
<i>Les soins palliatifs au Québec</i>	1
<i>À propos du Conseil</i>	2
<i>Les soins palliatifs: Qu'est-ce que c'est? Le bon moment, c'est quand? À quoi pouvez-vous vous attendre?</i>	3
<i>Événements à venir</i>	4
<i>Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île</i>	7
<i>Comment nous joindre</i>	8

Parler de la mort et de mourir aux enfants, c'est leur apprendre ce qu'est la vie et vivre. Quiconque est assez âgé pour aimer est assez âgé pour vivre un deuil. Des adultes attentionnés peuvent procurer un environnement sûr, réconfortant et aimant où la douleur liée au deuil peut être partagée.

Le développement de la perception de la mort chez les enfants.

La façon dont un enfant comprend la mort dépend de son stade de développement. Les lignes directrices ci-dessous offrent un aperçu très général des stades de perception de la mort chez un enfant :

0-2 ans—La perte est perçue comme une absence. Les enfants de cet âge sentiront l'anxiété et la tristesse de ceux qui les entourent. Ils ont

besoin de leur routine et d'un contact physique accru.

3-5 ans—Les enfants voient la mort comme temporaire et réversible. Ils posent encore et encore les mêmes questions pour essayer de comprendre. Il faut être patient et donner des réponses honnêtes.

6-9 ans—Les enfants commencent à comprendre que la mort est finale. Ils sont très curieux et s'intéressent aux causes biologiques de la mort. Ils ont tendance à personnifier la mort comme un monstre, un croque-mitaine ou un fantôme. Il faut les rassurer et discuter ouvertement avec eux.

10 ans et+ — Les enfants commencent à comprendre les concepts adultes de la mort comme étant finale, universelle, irréversible et



Le soins palliatifs: une meilleure qualité de vie pour les patients et leur famille.

ayant une cause.

Adolescents — comprennent la mortalité, mais ont le sentiment qu'elle concerne les autres.

Expliquer la mort aux enfants.

Utilisez un langage simple et exact : «être mort, mourir, la mort». Évitez les euphémismes
Suite page 2

La Marche pour les soins palliatifs
Dimanche 4 mai

Conférence
Sandra Goldberg
Mardi 6 mai

Semaine des soins palliatifs
5 - 11 mai

(voir la page 4 pour les détails)

Les soins palliatifs au Québec : une discipline qui acquiert de la maturité

Dr. Anna Towers

Au cours des dernières années, il y a eu d'importants développements qui indiquent que la société est en train de reconnaître l'importance des services de soins palliatifs. En 2003, le ministère de la Santé du Québec a fait des soins aux personnes atteintes de cancer une priorité provinciale. Le «Programme de lutte contre le cancer» a entraîné un accroissement des ressources pluridisciplinaires. Des budgets ont été alloués pour que

des infirmiers/ infirmières-pivots ou des coordinateurs/coordinatrices puissent suivre les patients et les familles les plus vulnérables. Le gouvernement a reconnu l'importance du soutien psychologique aux patients atteints de cancer et les services de psycho-oncologie commencent à obtenir du financement. D'une manière générale, nous constatons une inté-

gration de plus en plus marquée des soins palliatifs au sein des services d'oncologie. Ceci ne veut pas dire que les autres divisions ne sont pas désireuses d'améliorer les soins fournis à ceux et à celles dont la vie est limitée par la maladie! Par exemple, au Centre universitaire de santé McGill, un noyau de professionnels se rencontre depuis deux ans pour évaluer et essayer d'a
Suite page 6

Le Conseil des soins palliatifs est un organisme à but non lucratif qui a été fondé en 1994. Ses objectifs sont d'accroître à la fois la sensibilité et le soutien du public aux soins palliatifs et d'améliorer l'accessibilité au sein du réseau du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et au-delà. Pour atteindre ces objectifs, le Conseil travaille de concert avec des planificateurs des soins de la santé, des éducateurs, des praticiens et la collectivité dans son ensemble.

Co-présidents:
Richard L. Cruess
Kappy Flanders

Conseiller:
Balfour M. Mount

Membres:
Barbara Bishop
Sue Britton
Gretta Chambers
Mattie Chinks
Gwen Connors
Linda Crelinsten
Dawn Cruchet
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Zelda Freitas
Joan Foster
Ann Hébert
Lois Hollingsworth
Cecily Lawson-Smith
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Carol Steadman
Daniel Sup
Anna Towers
Michèle Viau-Chagnon
Ellen Wallace
Sharon Wexler

Secrétaire:
Frances Morris

Aides les enfants à faire face à la mort

Suite de la page 1

tels «s'est éteint, perdu, parti pour toujours». Les enfants ont tendance à prendre à la lettre ce que nous disons.

Les jeunes enfants comprennent les explications simples comme « nous mourons parce que nos corps s'arrêtent de fonctionner – notre cœur ne bat plus, nous ne respirons pas, nous ne ressentons pas, nous ne bougeons pas. » C'est une bonne idée de dire « très, très, très vieux ou malade ou blessé ». Des croyances familiales et religieuses ou culturelles peuvent être incluses en plus des explications physiques de la mort.

Ex. « Grand-père est mort parce qu'il était très, très, très malade et son cœur s'est arrêté de battre. Son corps ne fonctionne plus. Dans notre famille, nous croyons que l'esprit de la personne qui meurt va au ciel. »

Ex. « Jamie est mort parce qu'il a été heurté par une voiture et son corps a été très gravement blessé. Il est mort parce que son corps s'est arrêté de fonctionner, son cœur s'est arrêté de battre. Nous croyons que Jamie est maintenant un ange qui est au ciel et il veillera toujours sur nous. »

Il est vrai que nous ne reverrons jamais plus cette personne; cependant, nous pourrions toujours nous rappeler avec plaisir cette personne spéciale. Les enfants aiment fermer les yeux et « voir » un souvenir qui est le leur et le garder pour toujours.

Les enfants devraient-ils assister aux funérailles?

Quand les enfants savent et comprennent à quoi s'attendre lors des funérailles et durant le processus de deuil, ils apprennent aussi à faire face aux crises. Lorsque les enfants participent aux dispositions funéraires, ils se sentent respectés, ils acquièrent une plus grande force intérieure et un sentiment de soi qui les aideront à faire face aux situations difficiles à l'avenir.

Les funérailles fournissent une occasion unique pour exprimer naturellement un chagrin, pour partager des sentiments d'amour vis-à-vis de quelqu'un qui est mort et pour dire « au revoir » d'une façon positive. Cela reconforte les enfants d'être avec des gens qui ont aimé la personne spéciale qui est morte et qui leur était chère. Cela rassure également les enfants d'entendre des histoires et des souvenirs concernant l'être cher.

La participation des enfants à la cérémonie funéraire aide à créer un sentiment de réconfort à l'idée d'être inclus et à affirmer que la vie continue même si elle sera désormais bien différente de quand la personne était en vie.

À partir de quel âge un enfant devrait-il assister à des funérailles?

Il n'existe pas de règles quant à l'inclusion des enfants dans les rituels entourant la mort d'un être cher. Un enfant quel que soit son âge peut y assister. C'est plus facile pour les enfants d'être **inclus** dans le deuil familial que d'en être exclus. Il est bon qu'un adulte attentionné soit assis à côté de chaque enfant aux funérailles – pour être avec l'enfant s'il a des questions ou s'il ne veut pas rester.

Deux principes importants devraient nous guider quand on inclut des enfants : on devrait leur dire à quoi s'attendre et on devrait leur donner le choix. Les enfants ont besoin de savoir ce qui va se passer et à quoi s'attendre (fleurs, musique, larmes, rires, etc.). On devrait leur donner tout comme aux autres membres de la famille l'occasion d'assister aux funérailles. Cependant, on ne devrait jamais les y forcer. S'ils choisissent de ne pas y assister, offrez-leur la possibilité de leur parler du service funèbre ou peut-être filmez-le de sorte qu'ils puissent le voir plus tard s'ils le souhaitent.

Un enfant devrait-il aller à l'exposition du corps?

Les mêmes principes s'appliquent quand il s'agit de la visite au salon ou de l'exposition du corps – on devrait leur dire à quoi s'attendre et ensuite leur demander s'ils veulent y aller. Les enfants n'ont pas une peur innée d'un corps mort, il s'agit plutôt d'une réponse apprise par les adultes. La curiosité naturelle des enfants leur fait poser des questions telles «Pourquoi est-il/elle froid(e) ?» «Où sont les jambes?» Les enfants aiment faire un dessin ou écrire une lettre à la personne qui est morte et la mettre dans le cercueil ou dans une poche.

Comment puis-je expliquer l'incinération à mon enfant?

Les enfants semblent être très pragmatiques concernant le processus d'incinération une fois qu'ils ont compris que la personne est morte et qu'elle ne ressent plus rien. L'incinération implique une chaleur intense qui transforme le corps en cendres. Les restes incinérés sont placés dans un contenant spécial appelé urne. Celle-ci peut être enterrée dans un cimetière ou placée dans un columbarium.

Mon enfant devrait-il aller au cimetière?

Les enfants sont naturellement curieux en ce qui concerne l'enterrement du corps. On doit leur expliquer à quoi ils peuvent s'attendre et leur donner le choix d'assister ou non à l'inhumation. Les enfants aiment être inclus dans les rituels et peuvent y participer en tendant

Suite page 6

Soins Palliatifs

Des soins destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie..

Comment définir les soins palliatifs?

Soins palliatifs désigne à la fois une philosophie de soins et une combinaison de thérapies dont le but est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie qui menace leur vie. Les soins palliatifs sont en fait des soins holistiques qui s'emploient à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Le but est d'apporter un certain confort aux personnes et de fournir la meilleure qualité de vie possible aux patients* et à leur famille.

Les soins prodigués sont le résultat des efforts concertés d'une équipe interdisciplinaire qui englobe le patient, sa famille et d'autres personnes qui s'occupent de dispenser des soins. Dans la mesure du possible, les soins palliatifs doivent être offerts dans le milieu choisi par le patient.

À quel moment doit-on parler de soins palliatifs?

Les soins palliatifs aident à traverser les différents stades de la maladie. Il est conseillé de les introduire tôt dans la trajectoire de la maladie et conjointement aux traitements curatifs.

Que peut-on attendre des soins palliatifs?

- Un soulagement de symptômes pénibles tels la douleur, l'essoufflement, la fatigue, la constipation, la nausée, la perte d'appétit et des problèmes de sommeil.
- Une amélioration de la capacité à tolérer des traitements médicaux.
- Une meilleure compréhension de votre état et de vos choix en matière de soins médicaux.

*Le terme patient, par opposition à client, est employé pour tenir compte de la vulnérabilité possible d'un individu à tout moment durant l'évolution de sa maladie.

Le terme *patient* provient du latin *patiens* : souffrir, subir, supporter.

Le patient est un membre à part entière de l'équipe de soins.

(Source: Normes de pratique en soins palliatifs de McGill)

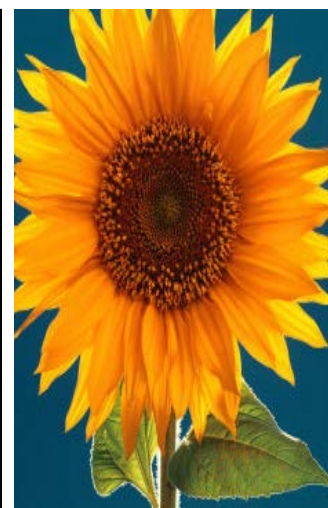
Sharyn Scott

Consignment par rendez-vous

Quand des vêtements de seconde main sont donnés à **Sharyn Scott** sur la rue Sherbrooke à Westmount, si vous le demandez, il sera fait don de l'argent provenant de la vente au Conseil des soins palliatifs.

Nous sommes reconnaissants à Sharyn de son soutien.

Sharyn Scott
4925, Sherbooke O., Westmount
Tél.: 514-484-6507



Événements!..

Marche pour les soins palliatifs du 4 mai

La Marche pour les soins palliatifs 2008 aura lieu le dimanche 4 mai au Parc René –Lévesque au Canal Lachine – départ au coin de la 18^e avenue et du boulevard St Joseph. L'inscription débutera à 9 heures, l'échauffement à 9h15 et la marche à 9h30.

La Marche a lieu chaque année dans de nombreuses villes partout au Canada et vise à sensibiliser le public aux soins palliatifs. Les recettes provenant de la Marche seront réinvesties dans la communauté.

L'année dernière, la Marche a constitué une expérience fantastique. Nous avons accueilli le plus grand nombre de participants à ce jour – plus de 100 personnes. C'était une journée magnifique – chaude et ensoleillée et tout le monde était de très bonne humeur.

Cette année, notre but est d'attirer environ 500 participants et participantes étant donné qu'un bon nombre d'autres organismes et institutions sont associés à cet événement.

Joignez-vous à nous et passez une journée amusante — marchez, courez, faites de la bicyclette ou du patin à roues alignées — venez avec toute la famille. Joignez-vous également à nous pour le barbecue qui suivra la marche.

Conférence annuelle Sandra Goldberg – Le 6 mai

La conférence annuelle Sandra Goldberg aura lieu cette année le **mardi 6 mai à 17h30** à l'Université McGill à l'amphithéâtre Charles Martin.

La conférencière sera la Dre Linda Emanuel. La Dre Emanuel est professeure de médecine gériatrique à Beuhler et la Directrice du Centre Beuhler sur le vieillissement, la santé et la société à la Faculté de médecine Feinberg de l'Université Northwestern à Chicago, Illinois. Elle est également la fondatrice et le chef du projet «*National Education in Palliative and End-of-Life Care*» (EPEC). Avant de rejoindre l'Université Northwestern, la Dre Emanuel a été la première vice-présidente des Normes d'éthique et la Directrice de l'Institut d'éthique à l'*American Medical Association*.

La conférence que donnera la Dre Emanuel s'intitule «*Lessons in Living From the Dying : Understanding and Implementing Preferences for Care* ».

La conférence de l'année dernière a été couronnée de succès. Environ 250 personnes sont venues écouter la conférence du Dr Gian Domenico-Borasio qui s'intitulait : «*Palliative Care Isn't Just About Cancer* ». Il a donné une excellente conférence.

17^e Congrès international sur les soins palliatifs – Notez les dates!

Montréal, 23-26 septembre 2008

Dr. Anna Towers

Le 17^e Congrès international de Montréal, organisé par la Division des soins palliatifs de l'Université McGill, continuera d'encourager les échanges d'idées novatrices en soins palliatifs, discipline en plein essor. Depuis le début de ce congrès bisannuel il y a plus de 30 ans, on a assisté à l'émergence d'un consensus grandissant pour que les soins palliatifs soient fournis dès le diagnostic, d'où le changement de dénomination de «soins aux malades en phase terminale» à «soins palliatifs». Les conférences et communications données abordent de plus de plus les maladies non malignes, les problèmes de réadaptation et de soins de soutien sans oublier le sujet toujours aussi important de la personne atteinte d'un cancer en phase terminale.

Le premier congrès s'est tenu en 1976 sous la conduite du Dr Balfour Mount et a lieu tous les deux ans. Tout au long des années, son leadership inspiré a permis au Congrès de devenir l'un des événements de tout premier plan dans le domaine des soins palliatifs sur la scène internationale et de jeter les bases sur lesquelles nous poursuivons son édification.

Plus de 1 500 délégués de plus de 30 pays participent au Congrès. Ces délégués proviennent de toutes les disciplines – médecins, administrateurs et décideurs, infirmiers et infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes, musicothérapeutes, pharmaciens, agents de soins pastoraux, bénévoles, psychologues, etc.

En 2008, nous offrons un congrès trilingue (incluant l'espagnol et le français). Nous effectuons un effort concret pour inclure nos collègues hispanophones de partout dans le monde en leur offrant la possibilité de donner leurs conférences dans leur langue maternelle. De nombreuses communications seront traduites simultanément en espagnol et en français. Nous présenterons un forum de discussion qui abordera les problématiques touchant nos collègues africains ainsi que ceux qui vivent dans des régions et milieux dont les ressources sont limitées. Nous présenterons également un programme spécial pour les jeunes leaders des pays en voie de développement. Nous nous pencherons sur des questions importantes telles : Comment les pays développés et les pays en voie de développement peuvent-ils collaborer au développement des soins palliatifs afin que tous puissent avoir accès à ces soins comme un droit humain fondamental?

Nous continuons de soutenir une approche holistique et de mettre l'accent sur l'autoréflexion, les questions spirituelles et culturelles ainsi que sur l'inclusion de la famille dans l'unité de soins. La formation en sciences infirmières et le bénévolat sont deux secteurs qui suscitent un intérêt grandissant à la fois dans les pays développés et en voie de développement. Les bénévoles auront l'occasion de tisser des liens et de s'informer sur les toutes dernières problématiques relativement à leur rôle. Le Conseil des soins palliatifs animera un séminaire spécial sur la formation des bénévoles au cours duquel nous nous attarderons sur l'élaboration d'un nouveau modèle en ce qui a trait à la formation de base et le perfectionnement. Cet atelier

Événements!..

se penchera sur les habiletés du bénévole et ses compétences à travers l'étude de cas spécifiques et des jeux de rôle en ayant recours à des patients standardisés (acteurs) qui simuleront des situations.

Nous aurons des discussions sur le statut de la médecine palliative en tant que spécialité ou sous-spécialité. Comment évaluons-nous nos nouveaux programmes cliniques et pédagogiques? Le programme offre aux jeunes praticiens et praticiens chevronnés une Journée clinique spéciale durant laquelle sera présenté un aperçu des toutes dernières données en matière de contrôle de la douleur et des symptômes. Des chercheurs nouveaux et chevronnés pourront présenter leurs travaux et rencontrer leurs confrères et consœurs. Nous participerons à tous ces échanges sans perdre de vue la perspective holistique de ce Congrès et en respectant nos traditions pluridisciplinaires. Que ce soit à titre de nouveau participant ou de participant régulier, c'est avec un grand enthousiasme que je vous invite à vous joindre à nous du 23 au 26 septembre 2008!

Pour de plus amples renseignements sur le Congrès international de Montréal sur les Soins palliatifs, veuillez consulter le site web du Congrès à www.pal2008.com.

L'importance des ateliers

Joan Foster

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies liées au cancer représentent 40% des principales causes de mortalité au Canada. Par conséquent, il est fort probable que cette année, l'un des membres de notre famille, un ami, un voisin ou, peut-être nous-mêmes, soyons diagnostiqués avec une maladie mettant notre vie en danger. Ce diagnostic s'accompagne de questions telles : «Qu'est-ce que ça veut dire?», «Qu'est-ce que je peux faire pour aider les autres?», «Qui pourra nous aider?» La personne qui subit un traitement reçoit beaucoup d'informations et d'aide mais souvent les membres de la famille, les amis, les voisins et même les soignants rémunérés veulent eux aussi plus d'informations afin de pouvoir aider quelqu'un qu'ils connaissent. Vers qui peuvent-ils se tourner?

Au cours des dix dernières années, le Conseil des soins palliatifs a offert des conférences et ateliers gratuits afin d'aider le grand public à comprendre comment ils peuvent aider quelqu'un et vers qui se tourner pour obtenir de l'aide. Ces ateliers sont tenus plusieurs fois par an et souvent ouverts à quiconque souhaite y assister.

Les plus récents ateliers, *Ateliers à la mémoire de R. David Bourke*, ont eu lieu le dimanche 18 novembre 2007 à l'Hôpital général de Montréal. Plus d'une centaine de personnes ont pu rencontrer des professionnels de la santé œuvrant dans divers secteurs et parler avec eux des nombreux aspects de la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie terminale. Le Dr Manny Borod, Directeur clinique de la Division des soins palliatifs du CUSM, a utilisé le film *39 lbs of Love* comme introduction à la discussion dynamique qui a suivi la projection. Ensuite, chaque participant a choisi deux ateliers animés par des membres d'une équipe pluridiscipli-

naire qui prennent soin de patients en soins palliatifs. Les participants avaient le choix entre des art-thérapeutes, une éducatrice en deuil, une travailleuse sociale, une psychothérapeute et une infirmière – chaque professionnelle parlait de son rôle dans les soins dispensés aux patients et donnait des conseils sur comment nous pouvons tous contribuer à offrir une meilleure qualité de vie à une personne traversant cette épreuve. J'ai moi-même assisté à l'atelier d'art-thérapie : je n'avais jamais réalisé que dessiner pouvait être aussi amusant et gratifiant.

Ceux et celles qui ont assisté aux ateliers étaient des fournisseurs de soins de santé, des membres de famille, des patients, voisins et bénévoles – tous et toutes sont repartis avec de nouvelles informations qui répondaient à ce qu'ils/elles recherchaient. Chaque fois que nous offrons ces ateliers, nous découvrons que la moitié de l'assistance est formée de nouveaux visages – l'autre moitié a en général participé à d'autres ateliers auparavant et est revenue chercher plus d'informations et de soutien. Toutes les personnes présentes ont demandé à ce que davantage d'ateliers et de temps soient offerts afin de pouvoir partager et apprendre.

Tous ces ateliers qui ont été planifiés et offerts à la Communauté Montréalaise au cours des dix dernières années constituent une expérience très positive à la fois pour le Conseil et la collectivité.

Vous pouvez consulter les dates des ateliers et conférences à venir sur le site web du Conseil.

Le Coin des Enfants

Au cours des dernières années, nous avons vu un nombre grandissant d'enfants venir rendre visite à des membres de leur famille aux unités de soins palliatifs dans nos institutions affiliées à McGill. Il est nécessaire d'avoir, dans la salle familiale de chaque unité, dans la mesure du possible, un Coin des Enfants, un endroit où ils peuvent s'asseoir et lire, dessiner, faire un casse-tête ou jouer à un jeu. Pour répondre à ce besoin, le Conseil a organisé des activités et distribué des «sacs de divertissement» - sacs contenant un petit animal en peluche et un jeu facile à transporter – dans différents hôpitaux et la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'Île.

“Vous comptez parce que vous êtes vous et vous compterez jusqu'au dernier instant.

Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir, non

seulement pour vous aider à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à la fin. »

Dre Cicely Saunders

(Pionnière du Mouvement des soins palliatifs)



Aider les enfants à faire face à la mort

Suite de la page 2

aux personnes en deuil des fleurs qui seront déposées sur le cercueil ou dans la terre. Ils peuvent également participer en aidant à remettre une partie de la terre après la descente du cercueil.

Si nous donnons aux enfants l'occasion de participer aux rituels funéraires, nous leur enseignons des habiletés d'ajustement saines. Si nous les laissons nous guider dans leur propre deuil, ils nous apprendront ce dont ils ont besoin et ce qu'ils veulent savoir.

Répondez honnêtement aux questions – on ne s'attend pas à ce que vous ayez toutes les réponses.

Utilisez à bon escient les moments susceptibles d'«enseigner» quelque chose pour parler de la vie et de la mort, par ex. un écureuil écrasé, la mort d'un animal domestique, le changement des saisons, des catastrophes/tragédies dans le monde.

Aider les enfants à faire un deuil.

Rassurez les enfants en leur disant que

vous les aimez et que vous prendrez soin d'eux. Un enfant qui vit un deuil a essentiellement besoin de deux choses: d'affection et d'un sentiment de sécurité.

Partagez votre deuil. Encouragez l'enfant à poser des questions et à exprimer ses sentiments dans une atmosphère aimante et sans que des jugements ne soient portés. Partagez les larmes – pleurer valide les sentiments qu'éprouvent les enfants. Serrez-le dans vos bras.

Les enfants font le deuil à petites doses. Il n'est pas rare que les enfants soient très tristes un instant et que la minute suivante ils soient complètement absorbés dans un jeu. Les signes extérieurs de deuil tendent à aller et venir.

Encouragez le travail de mémoire. Les enfants peuvent créer un livre de souvenirs de la personne qui est morte, ils peuvent écrire une lettre ou faire un dessin et l'enterrer dans la tombe ou allumer une bougie pour honorer la mémoire de la personne spéciale qui est morte.

Informez l'école du décès survenu dans la famille.

Essayez autant que possible de conserver la routine habituelle de la maison.

En faisant preuve de compréhension et de soutien, les adultes peuvent aider les enfants durant cette période vulnérable et les guider dans leur deuil.

En tant que parents, nous voulons protéger nos enfants de la douleur que nous ressentons quand quelqu'un que nous aimons meurt. Quand les membres de la famille procurent un milieu sécurisant, réconfortant et aimant où les enfants peuvent partager leur expérience de deuil, ils encouragent le développement d'habiletés d'ajustement saines. Le deuil n'est pas une expérience que nous choisissons de faire, mais nous pouvons faire des choix qui incluent nos enfants et ainsi les aider à devenir des adultes sensibles, attentionnés qui sont outillés pour faire face aux pertes de la vie.

Les soins palliatifs au Québec...

Suite de la page 1

méliorer les soins de fin de vie des patients de services tels la médecine, la gériatrie, la respirologie, la cardiologie, la neurologie et la néphrologie, les soins intensifs et les salles d'urgence. Un programme pédagogique a été mis en place pour examiner les problèmes constatés et nous assistons à l'émergence d'un intérêt dans la recherche en soins palliatifs vis-à-vis les patients non cancéreux. La réponse à de nombreux problèmes auxquels font face les personnes les plus vulnérables repose sur une meilleure communication entre les professionnels, les patients et les familles. Pour parvenir à cela, nous avons besoin d'une meilleure formation pluridisciplinaire. Aux niveaux provincial et canadien, nous travaillons à établir des liens avec les autres facultés et écoles (Sciences infirmières, Travail social, Pharmacie, Philosophie) afin d'encourager l'enseignement et l'apprentissage pluridisciplinaires. Les patients et les familles sont également de plus en plus instruits et initient des discussions avec les soignants en ce qui a trait à la planification préalable des soins. Nous devons nous diriger de plus en plus dans cette direction.

Pour ce qui est de la formation en médecine, la mise en place de nouveaux et de meilleurs programmes d'études en médecine de 1^{er} cycle à McGill et ailleurs devrait conduire à une amélioration des

connaissances et compétences du point de vue du professionnalisme et de la guérison. Nous espérons ainsi faire des médecins de meilleurs communicateurs. Il y a un besoin de plus en plus grand de formation de tous les professionnels des soins de santé et bénévoles. Pour encourager à la fois le développement local et international, la Division des soins palliatifs de McGill organise le Congrès international sur les Soins palliatifs dont la prochaine édition aura lieu au Palais des Congrès de Montréal du 23 au 26 septembre 2008. (voir ci-dessous pour de plus amples informations.)

Des soins pour les personnes les plus vulnérables : des défis à relever

Les patients et les familles pris en charge par les hôpitaux de McGill et d'autres hôpitaux de la région de Montréal font face à de nombreux défis. Nous assistons à une demande accrue de soins palliatifs et de services de soutien à tous les stades de la trajectoire de la maladie. Les services de soins à domicile ont besoin de financement. Il n'y a pas assez de lits pour les patients hospitalisés, en particulier pour les patients plus stables qui ne peuvent néanmoins faire face à la situation à la maison, et pour ceux et celles qui ont un pronostic de 3 à 12 mois. Les personnes de cette dernière catégorie ne relèvent

pas de «l'hospice» ou des soins palliatifs et sont pourtant rejetées par les institutions de soins de longue durée. N'être voulu nulle part n'est certes pas la meilleure manière de vivre ses derniers mois!

Comment vous pouvez aider

Aidez-nous à accroître la capacité d'accueil des patients hospitalisés ainsi que les services de soins à domicile. Défendez le développement de meilleurs centres et services pour ceux et celles dont la vie est limitée par la maladie en faisant savoir aux décideurs que vous croyez que ceci est important.

Soutenez la formation en soins palliatifs de quelque façon que ce soit.

Si vous avez un membre de votre famille qui est malade, soyez proactif dans vos discussions avec les professionnels de la santé en ce qui concerne vos préférences de soins.

Vos commentaires sont les bienvenus. Veuillez contacter le Dr Anna Towers, Directrice de la Division des soins palliatifs, Université McGill, 1650 av. Cedar, L10.221, Montréal, H3G 1A4, Tél. : 514-934-1934, poste 43964, anna.towers@mhcc.mcgill.ca.



Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île

Cette année marque un moment très particulier pour la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île. En effet, nous célébrons notre 5^e anniversaire! Nombreux sont nos amis dans la collectivité et nos partenaires corporatifs qui se sont joints à nous pour marquer cet événement. Depuis que nous avons ouvert nos portes en 2002, plus de 850 patients et familles ont passé leurs derniers jours ensemble dans une atmosphère accueillante où leurs besoins physiques, émotionnels et spirituels constituaient une priorité pour notre personnel et nos bénévoles.

Un événement marquant est également une occasion de réfléchir. Nous nous souvenons souvent de nos patients et de leurs familles à la Résidence et nous chérissons le temps que nous avons passé avec eux. Je me rappelle plus particulièrement un jeune homme dont le père et la grand-mère étaient tous deux décédés à la résidence. Sa mère et lui-même affirment que le personnel et les bénévoles leur ont donné énormément, mais en fait ils nous ont donné bien plus. Vous voyez, tous nos patients et leurs familles deviennent nos éducateurs et si nous sommes bons dans ce que nous faisons, c'est à cause de ce courage incroyable dont nous sommes les témoins chaque jour. Chaque jour nous recevons des leçons de vie. Les souvenirs que nous fabriquons ensemble sont gravés dans les couloirs de la résidence où ils figurent comme un hommage et un souvenir durable pour tous. Ensemble, nous avons créé une éternité de souvenirs.

Grâce aux soins prodigués et à l'engagement de notre personnel et de nos bénévoles, nous avons fait une différence dans, littéralement, des milliers de vie quand nous prenons en compte tous les membres de la famille et les amis qui sont venus à la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île. En seulement cinq ans, nous nous sommes ancrés et avons grandi au sein de notre collectivité et au-delà. Nous avons partagé nos connaissances et l'expertise que nous avons développée au contact de groupes à travers la province, le Canada et également au niveau international. Encore plus important, nous avons apporté notre aide à des familles, des voisins et des amis.

Notre personnel médical a développé une compétence et des connaissances en soins palliatifs du fait de leur participation à des congrès aux niveaux local, national et international. Nous sommes fiers que plus de vingt-cinq pour cent de nos infirmières aient obtenu leur certification en soins palliatifs depuis l'ouverture de nos portes. Par ailleurs, notre base de bénévoles grossit chaque année, beaucoup d'entre eux prenant l'initiative d'améliorer leur formation pour s'occuper de la personne dans son intégralité. Enfin, notre programme de deuil offre non seulement des appels de suivi et des groupes de soutien bilingues, mais nous avons également lancé un site web pour les adolescents vivant un deuil et un cahier d'exercices ayant trait au deuil pour les enfants de huit à douze ans.

Nous tenons à remercier tout particulièrement le personnel et les bénévoles qui donnent si généreusement d'eux-mêmes pour s'assurer que chaque patient et sa famille sont traités avec respect, dignité et amour. Leur altruisme n'a pas de frontières.

Teresa Dellar
Director General

La Marche pour les soins palliatifs Mai 2007—Parc Jean-Drapeau



Photos par Shaney Komulainen