

Le Conseil des soins palliatifs

Aborder la mort par le biais d'un poème

Par Ben Biatz, M.D.

Dans ce numéro:

<i>Aborder la mort par le biais d'un poème</i>	1
<i>À propos du Conseil</i>	2
<i>Le Congrès international sur les soins palliatifs</i>	3
<i>Événements</i>	4
<i>Le Congrès international sur les soins palliatifs—Les bénévoles à l'honneur</i>	5
<i>Comment nous joindre</i>	6

Mitzie Begay, une élégante Navajo de 76 ans, sait interpréter les nuances de sa langue et de ses traditions avec un humour actuel et discret – et ces qualités en font la candidate idéale d'un poste dont aucun membre de sa nation n'aurait pu imaginer l'existence il y a vingt ans.

M^{me} Begay, qui œuvre comme coordonnatrice transculturelle du programme de soins à domicile de l'hôpital Indien Fort Defiance du nord-est de l'Arizona essaie d'aider les Navajos à composer avec le difficile processus de prise de décision en fin de vie.

La culture Navajo veut que parler de la mort la provoque. Ce qui fait qu'on n'en parle pas. On ne mentionne jamais le nom d'un disparu. Et seuls certains membres de la tribu désignés à cette fin peuvent toucher et ensevelir les morts.

Donc, M^{me} Begay et ses collègues doivent inventer des façons de présenter à des gens qui souvent ne parlent que peu l'anglais des réalités telles que testament de vie, mandat en cas d'inaptitude, ordre de ne pas réanimer, électroencéphalogrammes, sondes d'alimentation et autres ventilateurs. Brisant les tabous, ils tentent de trouver une manière rassurante de parler aux patients et à leurs familles de la mort et du mourir.

Jusqu'au mois dernier, le programme était dirigé par le D^r Timothy Domer, un gériatre qui a pratiqué la médecine pendant plus de 20 ans dans les terres lointaines, désertiques et parsemées de rocaïlle rouge qui forment la bordure est de la grande réserve Navajo. Le but du programme, selon Domer, est d'aider les patients âgés à rester en santé par le biais d'un examen médical complet suivi d'une évaluation complète par des ressources interdisciplinaires et de visites à domicile.

Le D^r Domer, qui déménagera sous peu dans l'état de New-York pour y pratiquer la gériatrie et les soins palliatifs, nous dit qu'il lui est rapidement apparu que ses patients Navajos



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

avaient un point de vue différent de celui des autres Américains sur les réalités de fin de vie.

« Quand il m'arrivait d'expliquer à l'un de mes vieux patients Navajos qu'il fallait quelquefois administrer un choc au coeur pour le faire repartir, il me disait 'Mais pourquoi faire quelque chose d'aussi fou?' Et cela m'a amené à constater qu'il y avait des gens qui ne tenaient pas nécessairement à recevoir les traitements de réanimation standards que nous utilisons de façon routinière en contexte de fin de vie. »

Il y a cinq ans, au moment de lancer le programme de soins à domicile, le D^r Domer a parcouru les dossiers de tous les patients de l'hôpital afin de savoir combien d'entre eux contenaient des directives préalables. Et combien en a-t-il trouvé? "Aucun", dit-il, "zéro".

Mais à ses patients en phase terminale, le D^r Domer voulait pouvoir offrir des soins palliatifs et de fin de vie.

« Notre but n'était pas seulement de changer la façon de mourir mais, aussi, de changer la façon dont les mourants vivent de même que la façon dont leurs familles vivent cette mort et se la remémoreront. » dit-il.

**Conférence
Sandra Goldberg
mercredi 4 mai, 2011**

**Semaine des
soins palliatifs
1—7 mai**

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'en 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:

Dawn Allen
Barbara Bishop
Manny Borod
Laura Boroditsky
Sue Britton
Gretta Chambers
Gwen Connors
Linda Crellin
Dawn Cruchet
Danny Dahan
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Joan Foster
Zelda Freitas
Lois Hollingsworth
Elizabeth Kofron
Bernard Lapointe
Cecily Lawson-Smith
Susan Magor
Pedro Mejia
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Anna Towers
Ellen Wallace
Sandra Watson
Sharon Wexler

Secrétaire:

Frances Morris

Aborder la mort par le biais d'un poème, (cont...)

Ce qui fait qu'aujourd'hui, M^{mes} Begay et Gina Nez, au volant d'un VTT, empruntent des chemins cahoteux pour se rendre chez des patients âgés vivant dans des communautés éloignées. Elles conduisent parmi les *hogans*, les traditionnelles maisons coniques navajos, et les troupeaux de bovins et de moutons disséminés dans les prés herbeux.

« Au début, je ne savais pas trop comment procéder » dit M^{me} Begay. « Mais le personnel s'est réuni et, ensemble, nous avons parlé de la fin de vie et sommes tombés d'accord sur une façon d'aborder cette réalité »

Et ils ont choisi la voix de la poésie: « Quand le temps de mon dernier soupir sera venu, je veux mourir paisiblement pour aller à la rencontre de Shi' dy' in' — le créateur ». Écrite en langues navajo et anglaise, cette strophe sert à lancer les discussions sur les testaments de vie et les directives préalables.

Alors que moins de 30 pour cent des Américains ont signé un formulaire de directives préalables quant aux soins de santé, le D^r Domer nous dit que presque 90 pour cent des patients de son programme ont signé le poème et autres directives préalables.

« Nos aînés nous disent vouloir mourir dans la dignité – comme ils vont vécu », dit le D^r Domer. « Nous avons changé la façon dont les patients vivent leurs derniers jours en lançant une discussion sur la mort et le mourir, et en donnant de ce fait l'occasion aux patients et aux familles de nous dire ce qui était important pour eux.

« Avant le lancement de ce programme, on évitait généralement le sujet pour des raisons de 'sensibilité aux réalités culturelles' et, privions ainsi patients et familles de l'occasion de se préparer à la mort sur les plans spirituel, émotif et pratique ».

Quand, par exemple, quelqu'un meurt dans le *hogan* familial, on pratique une ouverture dans le mur nord pour laisser sortir le Bon Esprit et, ensuite, on abandonne le *hogan*.

« J'ai vu ma part de patients à l'agonie, particulièrement des patients âgés qui ne parlaient que le navajo et que leurs familles emmenaient à l'hôpital pour qu'ils y meurent » dit le D^r Domer. « L'une des raisons pour lesquelles ils venaient à l'hôpital est que s'ils étaient morts dans le *hogan*, le reste de la famille aurait dû déménager, ce qui est une véritable épreuve pour des gens pauvres ».

James S. Taylor, un bioéthicien qui enseigne la philosophie au College of New Jersey, s'est penché sur la perspective navajo quant aux soins de fin de vie.

« Les Navajos accordent beaucoup d'importance au principe d'autonomie ou d'autodétermination » a-t-il dit en entrevue téléphonique. « Mais leur tabous culturels – qui veulent qu'on ne peut avoir une pensée négative sans que la chose ne survienne – restreint leur capacité de planifier leurs propres soins de fin de vie puisque le processus de planification lui-même génère de telles pensées négatives.

« L'utilisation du poème et de questions ouvertes permet de trouver des solutions nuancées et respectueuses à ce problème car il donne aux gens l'occasion de discuter de la planification de fin de vie de façon impersonnelle. C'est une approche pleine de compassion qui est en accord avec les deux valeurs jumelles que les Navajos partagent avec la culture conventionnelle américaine – l'autonomie de l'individu et la dignité de la personne ».

M^{mes} Begay et Nez se rendent chez Jimmy Begay (aucun lien de parenté), un vieillard de 87 ans au regard clair qui vit avec son épouse dans la petite communauté de Sawmill. Durant la Seconde Guerre mondiale, M. Begay fut l'un de ces 'parleurs du code navajo' (*Navajo code-talkers*) dont les transmissions radiophoniques furent impossibles à percer par les Japonais ; les murs de sa modeste demeure sont tapissés de photos, celles d'un véritable escadron de parents qui ont servi dans les forces américaines.

M. Begay a signé le poème et les directives préalables. Mitzie Begay aussi.

«La tradition veut que nous adoptions toujours une attitude positive, même lorsque quelqu'un est sur le point de mourir », dit-elle. « La famille entreprend un rituel funéraire d'une durée de cinq jours durant lequel tous chantent, boivent des potions herbales et se peignent le corps. Nous faisons la même chose pour le patient et, alors, nous pouvons nous dire que nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir.

Après la mort du patient, nous ne nous accrochons pas, parce que le disparu ne se trouve plus sur la Terre mère. Nous nous lavons, nous prenons notre pollen de blé et nous marchons vers la vie »

Pourquoi le 18e congrès international sur les soins palliatifs aura été une autre rencontre des plus stimulantes et réussies!

par Anna Towers M.D.

Les soins palliatifs sont devenus une discipline pluridisciplinaire incontournable. Le succès du congrès sur les soins palliatifs qui s'est tenu à Montréal du 4 au 8 octobre 2010 l'a clairement démontré : en effet, on y a reçu une foule record de près de 1 600 personnes, provenant de 64 pays, alors que celui de 2008 avait accueilli des visiteurs de 40 pays! Fort de sa réputation comme l'un des rassemblements les plus courus au monde par les professionnels des soins palliatifs et par d'autres que cette discipline intéresse, le congrès a suivi sa formule habituelle gagnante en offrant une gamme d'assemblées plénières et de réunions en petits groupes qui se sont penchées tant sur la spiritualité et l'approche holistique de la santé que sur les défis actuels dans le domaine de la gestion de la douleur. Les participants nous ont dit avoir apprécié le caractère interdisciplinaire, humaniste et holistique de ce congrès. Et le fait qu'il se soit tenu en trois langues – français, anglais et espagnol – a non seulement permis d'établir des liens entre les participants espagnols et latino-américains mais a aussi donné naissance à un nouveau projet conjoint hispanophone sur les soins palliatifs.

Le congrès de quatre jours a débuté par cinq séminaires concomitants d'une durée d'une journée (sauf celui sur la pédiatrie, qui a débordé sur une deuxième journée). Toutes ces rencontres ont donné lieu à de bons échanges entre prestataires de soins palliatifs aux adultes et prestataires de soins palliatifs aux enfants.

On a pu assister à une plénière sur la valeur fondamentale du bénévolat dans le domaine des soins palliatifs, tandis qu'une autre séance donnait lieu à une réflexion sur l'avenir des soins palliatifs avec l'intégration de nouvelles technologies Internet aux formes traditionnelles de soins.

De plus, le congrès a offert aux infirmières un programme enrichi par le biais d'un séminaire concomitant en français et d'une série de trois séminaires de 90 minutes chacun touchant aux aspects fondamentaux des soins palliatifs. Les ateliers spéciaux sur le bénévolat ont reçu un très bon accueil.

Pour la première fois, les étudiant(e)s se sont vus offrir l'occasion de s'impliquer dans l'organisation de la conférence, et ce

nouveau volet leur a procuré de nombreuses occasions de réseautage.

Par ailleurs, 272 affiches avaient été inscrites au concours des Prix pour les meilleures affiches, et les juges ont décerné un prix pour chacune des catégories suivantes : programme scientifique; programme novateur; programme pédiatrique et affiches d'étudiants.

Comme par le passé, le congrès a offert le volet « Réflexions », un moment de méditation sur fonds photographique et musical précédant chacune des séances plénières. Les participants ont aussi pu visionner des films durant l'heure du déjeuner et assister à une dramatique prenante intitulée "Ed's Story- the Dragon Chronicles" traitant d'un adolescent face à une maladie terminale. Tous ont aussi eu droit à une nouveauté: une exposition d'œuvres d'art variées, toutes créées par des participants à la conférence. Croyez-moi : ce n'est pas le talent qui manque chez les prestataires de soins palliatifs!

Par ailleurs, un concert offert par le Montreal Jubilation Gospel Choir à l'Église-unie St-James a attiré plus de 800 personnes enthousiastes.

Finalement, comme par le passé, et avec sa générosité habituelle, Madame Kappy Flanders a été l'hôtesse d'un Souper au Faculty Club de McGill. Une prestation émouvante de la part d'Effusion A Cappella – une formation de chanteurs de l'Université McGill -- a accompagné gastronomie et conversation animée.

Nous avons déjà commencé à planifier le prochain congrès qui se tiendra de nouveau à Montréal du 8 au 12 octobre 2012. Ce sera le 19^e d'une série de biennales lancée par le Dr Balfour Mount en 1976. Inscrivez-le à votre agenda car on y explorera de nouvelles frontières!

Dre Towers est la présidente du Congrès international sur les soins palliatifs et médecin en soins palliatifs au Centre universitaire de santé McGill.



« La différence entre ce que je fais et la pratique de l'euthanasie est que les soins palliatifs font tout ce qui est nécessaire pour soulager la souffrance tandis que l'euthanasie met un terme à la vie de la personne souffrante. »

Ira Byock, MD
Médecin en soins palliatifs

Événements!..

Conférence annuelle Sandra Goldberg — 4 mai 2011

La Conférence annuelle Sandra Goldberg aura lieu cette année le mercredi 4 mai à la salle Moyse de l'Université McGill.

La conférencière sera la Dr Ira Byock qui nous parlera des « L'éthique et la Pratique de Soins Attentionnés ».

Le Dr Ira Byock dirige le Service de soins palliatifs du Centre médical Dartmouth-Hitchcock. Il est professeur et titulaire de la Chaire Dorothy et John J. Byrne, Jr, en médecine palliative à la Faculté de médecine de Dartmouth. Il a été président de l'*American Academy of Hospice and Palliative Medicine* (1997). Il a dirigé entre 1996 et 2006 un programme national de la Fondation Robert Wood Johnson intitulé Promoting Excellence in End-of-Life Care. Le Dr Byock s'est toujours fait le porte-parole et le défenseur des patients atteints d'une maladie incurable et de leurs familles. Il est l'auteur de *Dying Well* (1997) et *The Four Things That Matter Most* (2004).

Ateliers communautaires—L'ABC des soins palliatifs

Par Joan Foster

On aurait entendu une mouche voler au Centre du bien-être de L'Espoir, c'est la vie de l'Hôpital général juif (HGJ) alors que le mardi 20 avril 2010, 75 personnes se pressaient pour assister à l'un des ateliers gratuits offerts par le Conseil pour informer le public sur l'accès aux soins palliatifs dans la région de Montréal. Les participants ont pu bénéficier de la sagesse et de l'expérience du **Dr Balfour Mount**, pionnier du développement des soins palliatifs à Montréal et au Canada; de madame **Rose De Angelis**, Directrice des soins infirmiers à la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, et de madame **Laura Boroditsky**, qui offrait son témoignage personnel en tant qu'aidante naturelle en soins palliatifs.

Reçu chaleureusement par Madame Suzanne O'Brien, Directrice générale de L'Espoir, c'est la vie de l'Hôpital général juif, et Madame Marcelle Kecman, Directrice du Centre du bien-être, le public a bénéficié de deux heures incroyablement riches en partage d'informations sur les principes et objectifs des soins palliatifs; les partenaires interdisciplinaires qui évoluent dans le domaine; les milieux de soins; les défis auxquels font face les patients qui souhaitent avoir accès à ces soins; les difficultés que rencontrent les aidants et le meilleur moment pour de bons soins palliatifs. Tous sont sortis de là mieux informés, tant les néophytes que ceux qui œuvrent dans le domaine depuis de nombreuses années.

D'abord, Rose De Angelis, Directrice des soins infirmiers à la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, a abordé un aspect fondamental des soins palliatifs, à savoir l'**accès**. Rose a discuté des soins palliatifs prodigués aux patients hospitalisés ou ambulatoires dans un hôpital de soins actifs; de ceux offerts à la maison, grâce au programme de maintien à domicile offert par le CSSS qui utilise soit les services d'organismes philanthropiques tels NOVA et Entraide Ville-Marie, soit ceux de ressources pri-

vées; et des soins fournis en maisons/centres de soins palliatifs résidentiels. Rose a souligné l'importance de s'entourer d'une équipe de fournisseurs de soins de santé pour en obtenir l'aide et le soutien. Elle a fini sa présentation en demandant aux participants de réfléchir sans plus tarder aux questions qu'ils aimeraient poser à leur médecin si il/elle venait de les informer qu'ils avaient besoin de soins palliatifs. Elle leur a également demandé de s'interroger sur ce qui était vraiment important dans leur vie, en ce moment-même.

Le Dr Balfour Mount a ensuite pris la parole pour partager un savoir acquis durant une vie passée à soigner familles et patients qui combattent une maladie mettant leur vie en danger. Il a parlé d'un second aspect tout aussi important en matière de soins palliatifs, soit la **présence**, cette présence essentielle qui permet aux patients de jouir de la meilleure qualité de vie possible au jour le jour. Car, lorsque le but des soins n'est plus de guérir ni de prolonger la vie, ceux qui s'aiment n'ont plus que la qualité de vie comme objectif. Le Dr Mount s'est attardé sur ce qui constitue la qualité de vie et sur ce que ça représente pour quelqu'un en santé de faire face à la maladie. Grâce aux leçons apprises de ses patients, de leurs familles et de ses collègues, il nous a tous beaucoup éclairés sur ce qu'est la quête de la guérison dans nos vies et dans celle de nos êtres chers.

À la fin de la soirée, Laura Boroditsky nous a entretenus d'un dernier élément au cœur des soins palliatifs, autrement dit **les aidants**. Elle nous a fait part de la façon dont elle perçoit son rôle en tant qu'aidante naturelle – comme défenseur des intérêts du patient au quotidien et la personne chargée d'établir les partenariats nécessaires pour assurer les meilleurs soins à chacun des siens en phase terminale. Elle a partagé avec nous tous les changements que sa famille avait connus, et la façon dont s'étaient prises les décisions à l'intérieur d'un cadre en mutation. Elle a souligné l'importance d'un véritable partenariat entre l'équipe soignante et tous ceux qui participent aux soins, des partenaires qui comprennent la place unique que chaque personne occupe dans sa communauté. Laura nous a parlé de la pénurie de ressources et de la manière de procéder pour y avoir accès au moment requis. Ses renseignements très clairs sur la façon de faire face à chaque nouveau défi nous ont fortement éclairés sur le cheminement de l'aidant naturel.

Un grand merci aux trois présentateurs et au Centre du bien-être de L'Espoir, c'est la vie de l'Hôpital général juif (HGJ) pour une soirée très réussie.

Cet atelier, de même que d'autres ateliers et conférences, peuvent être visionnés en visitant le site Internet du Conseil : www.council-on-palliative-care.org.

Toute personne qui aurait des suggestions de sujets ou thèmes à traiter dans des ateliers à venir est invitée à nous en faire part en envoyant un courriel à : Fmpa202@aol.com

Joan Foster est infirmière en santé communautaire.

N.B. Sur demande, l'argent provenant de la vente des vêtements donnés à **Sharyn Scott** sera versé au Conseil des soins palliatifs.

Sharyn Scott (consignment par rendez-vous), 4925, rue Sherbrooke Ouest, Westmount. Tél.: 514-484-6507

Les bénévoles a l'honneur du 18^e congrès international sur les soins palliatifs de Montréal

By Pedro Mejia

Le 18^e congrès international sur les soins palliatifs, tenu à Montréal du 5 au 8 octobre 2010, a été le cadre d'un événement sans précédent dans le grand circuit mondial des congrès internationaux. Pour la première fois, le labeur des bénévoles œuvrant dans le domaine des soins palliatifs a été souligné tout au long d'une journée, incluant une des plénières. Cet événement d'envergure internationale a dédié la journée du 8 octobre au bénévolat et aux bénévoles. Des nombreux conférenciers se sont penchés sur le rôle clef des bénévoles dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie et ont souligné la valeur centrale de leur apport.

La journée a commencé par un exposé du Dr. Bernard Lapointe, Directeur de la division des soins palliatifs au Département d'Oncologie de l'Université McGill, titulaire de la Chaire Éric Flanders en médecine palliative et directeur des soins palliatifs à l'Hôpital juif de Montréal. Il a d'abord rappelé un fait important mais trop souvent oublié: les bénévoles ne sont pas une ressource nouvelle aux soins palliatifs, ils sont là depuis le début.

Le Dr. Lapointe a évoqué le rôle de pionnière qu'a joué Cicely Saunders dans la révolution qui s'est opérée dans les soins prodigués aux malades en phase terminale après la Deuxième Guerre mondiale. Il a rendu un vibrant hommage à cette infirmière puis médecin britannique qui a reconnu la première combien il était difficile pour les médecins et le personnel soignant d'accompagner ces malades que la médecine ne pouvait plus sauver, et qui leur donnaient ainsi un sentiment d'échec. Le mouvement lancé par Cicely Saunders allait ensuite donner naissance au concept de «soins palliatifs», incarné par la création de la première unité au monde portant ce nom, à l'Hôpital Royal Victoria, en 1975, par le Dr. Balfour Mount. Dès le début de sa réflexion et de son action, Saunders a accordé une grande place aux accompagnateurs bénévoles au sein des équipes soignantes qui prenaient en charge ces malades.

Il y a eu ensuite l'allocution de Mme Kappy Flanders, coprésidente du Conseil des soins palliatifs de Montréal, qui a donné un aperçu du rôle éducatif et de lobbying de cet organisme. Le Conseil joue un rôle éducatif auprès bénévoles œuvrant dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux affiliés à l'Université McGill, qu'auprès du public en général. Elle a souligné l'importance de resserrer la collaboration avec les bénévoles dans cet objectif d'éducation. Le Conseil offre aussi d'importantes ressources d'information aux malades et à leurs familles.

La plénière a été clôturée par l'exposé de Mme Suzanne O'Brien, directrice exécutive de « L'espoir, c'est la vie », organisme qui coordonne d'importants effectifs de bénévoles et qui vient en aide aux personnes aux prises avec un diagnostic de cancer, mais aussi aux personnes en fin de vie.

Mme O'Brien a d'abord mis en relief comment les bénévoles rapprochent les soins palliatifs de la communauté. Elle s'est ensuite longuement penchée sur la question de la formation des bénévoles. Pour remplir leur rôle, les bénévoles qui ont choisi de donner de leur temps pour faire un bout de chemin à côté de

ceux dont la vie s'enfuit ont besoin de faire preuve d'humanité mais aussi d'acquérir une formation appropriée. Pour Mme O'Brien, les bénévoles font partie intégrante de l'équipe de soins. Elle a insisté sur le fait que les bénévoles doivent partager les mêmes valeurs que l'équipe soignante, touchant l'engagement, l'interdépendance, la qualité des interventions et l'imputabilité, la formation continue et la capacité de réagir adéquatement aux diverses situations. Elle a souligné le caractère particulier du travail des bénévoles en soins palliatifs, qui exige de ces derniers la capacité d'accepter que la mort est la seule issue de la relation qu'ils tissent avec la personne qu'ils accompagnent, et qui implique aussi une attitude de respect qui évite tout jugement d'ordre culturel. Être bénévole en soins palliatifs demande souplesse relationnelle et adaptabilité. Elle a conclu qu'un bénévole bien formé est une richesse qui n'a pas de prix pour les unités de soins palliatifs.

Pour cette journée, les organisateurs du congrès ainsi que le Conseil des soins palliatifs de Montréal ont invité gratuitement les bénévoles œuvrant dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux affiliés à l'Université McGill. Un bon nombre d'entre eux ont pu profiter des ateliers et séminaires pratiques approfondis sur des sujets tels que: Le modèle conceptuel « Styles ou patterns du deuil », donné par le Dr Ken Doka. Ce dernier a insisté sur le fait que le sexe de la personne endeuillée n'est qu'un facteur parmi d'autres qui affectent la façon dont le deuil sera vécu. Il établit une distinction entre les personnes endeuillées « intuitives », dont le pattern est plus en relation avec l'affect, et celles qu'il qualifie « d'instrumentales » et qui vivent leur deuil d'une manière plus cognitive et comportementale.

Dans un autre atelier, une sénatrice, Madame Sharon Carstairs, le juriste canadien Yude Henteleff et Madame Keira Hepford de L'Open Society Institute de New York, sont venus démontrer pourquoi et de quelle manière l'accès aux soins palliatifs constitue un droit humain reconnu par les lois, comment ce droit est enchâssé dans la Constitution canadienne et comment il est possible d'en faire la promotion ailleurs dans le monde.

J'ai reçu beaucoup de feedback positif de la part de bénévoles au sujet de l'atelier « Le pouvoir de l'attention et la compassion dans la rencontre de la guérison », donné par Mme Judy Leif, du Vermont, ainsi que celui sur les « Thérapies complémentaires ». Dans un sens plus personnel, en tant que Coordonnateur des bénévoles à l'Unité des soins palliatifs de l'Hôpital Juif, le 18^e congrès international de soins palliatifs de Montréal a été une occasion unique de rencontrer des collègues venant d'aussi loin que l'Espagne, Brésil, Singapour, le Mexique, l'Australie, la France et d'échanger avec eux. Il s'agissait d'un terrain idéal pour mettre à l'épreuve mes conceptions et façons de faire. Ces rencontres m'ont permis d'approfondir ma réflexion sur les mécanismes de gestion de la colère, de l'anxiété et du stress au sein des familles lorsqu'un être cher approche la fin de sa vie.

Plus particulièrement l'atelier sur la douleur (dans toutes ses catégories) qui est au centre des soins palliatifs et sa dimension éthique a grandement nourri ma réflexion. L'atelier de Mme Marie de Hennezel sur la mort et toutes les angoisses existentiel-

Les bénévoles a l'honneur du 18^e congrès international

les qu'elle fait monter à la surface m'a aussi particulièrement touché, puisque voir mourir un être humain ne laisse jamais indifférent.

Mais la plus grande satisfaction que j'ai tirée de cette journée a été de voir reconnu l'apport des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Comme le soulignait Mme Suzanne O'Brien, les bénévoles sont une richesse pour les équipes soignantes ainsi que pour les malades et leurs proches, richesse pour les patients et richesse pour les équipes qui peuvent ainsi se remettre parfois en question. Le bénévole écoute, tout simplement, sans engager

la conversation, sans s'imposer. Cela est une tâche ardue, parfois frustrante. Savoir écouter demande une discipline et une force de caractère remarquable.

Au chevet des malades en fin de vie, les bénévoles représentent la société. Ils sont des accompagnants pratiques et spirituels. Ils participent au fait que les soins palliatifs visent aussi une réintégration du social, une resocialisation de la fin de vie et de la mort. La mort est un phénomène normal qui appartient à la vie.

Pedro Mejia est Coordonnateur des bénévoles, Unité des soins palliatifs Hôpital juif de Montréal.

“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)



MERCI À NOS COMMANDITAIRES DE 2010

La Fondation de la famille Zeller
RBC Marchés des Capitaux
La Fondation Hay

Le Conseil des soins palliatifs
3495, avenue du Musée, #202, Montréal, QC, H3G 2C8
Tél: 514-499-0345 / Fax: 514-845-1732 / courriel: fmpa202@aol.com
Site web: www.council-on-palliative-care.org