

## Le Conseil des soins palliatifs



*Les soins palliatifs, une meilleure qualité de vie pour les patients et leurs familles.*

### Dans ce numéro:

<i>À propos du Conseil</i>	2
<i>Ce dont parlent les patients avant de mourir</i>	3
<i>Événements:</i>	4
<i>Conférence Sandra Goldberg</i>	
<i>Conférence à la mémoire de David Bourke</i>	
<i>Ateliers</i>	
<i>Devenir bénévole en soins palliatifs</i>	5
<i>19<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs</i>	6
<i>Comment nous joindre</i>	7

## *Soins à domicile. Comment avoir accès aux soins palliatifs à domicile.*

*Par Susan Britton, infirmière pionnière du Service de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria, Psychothérapeute et professeure de yoga.*

La plupart des gens disent qu'ils préféreraient mourir à la maison, mais comment peut-on avoir accès aux soins palliatifs à domicile ?

Chaque hôpital doit envoyer une demande de consultation au CLSC le plus proche du domicile du patient avant que ce dernier ne reçoive son congé de l'hôpital. Le membre de la famille/ami qui accompagne le patient ne doit pas hésiter à demander si cela a été fait; sinon une partie importante des soins est oubliée. Des équipements tels les lits d'hôpitaux, les fauteuils roulants, les toilettes portatives, etc. peuvent être empruntés au CLSC. Idéalement, le matériel devrait être à la maison du patient avant que celui-ci ne sorte de l'hôpital. La demande de consultation devrait inclure les besoins en soins infirmiers du patient ainsi que la liste des

médicaments que le patient prend présentement de sorte qu'il n'y ait pas d'interruption des soins. Si le patient a une assurance privée, il peut se procurer l'équipement auprès d'un fournisseur d'équipements médicaux privé en autant qu'ils sont prescrits par un médecin.

Les soins à domicile fournis par les CLSC sont gratuits pour tout le monde. La famille devrait connaître le numéro de téléphone du CLSC du patient de sorte qu'elle puisse faire le suivi en cas de retard. Une évaluation sera effectuée une fois que le patient sera à la maison et un membre de l'équipe sera assigné à chaque cas. Il est important que l'aidant principal soit informé de l'heure à laquelle les médicaments doivent être administrés

Suite page 2

**Conférence  
Sandra Goldberg  
Mardi 8 mai**

**Semaine des  
soins palliatifs  
6—12 mai**

**Conférence à la mémoire de David  
Bourke  
Mardi 9 octobre**

*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 sensibilisation 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 Crelinsten  
Dawn Cruchet  
Teresa Dellar  
Armand Des Rosiers  
Anna Feindel  
Joan Foster  
Zelda Freitas  
Lois Hollingsworth  
Jo-Ann Jones  
Bernard Lapointe  
Susan Magor  
Pedro Mejia  
Suzanne O'Brien  
Dany Pollack  
Andrée Prendergast  
John Sanford  
Ibby Shuster  
Ellen Wallace  
Sandra Watson  
Sharon Wexler

**Secrétaire:**

Frances Morris

**Soins à domicile (suite...)**

et pourquoi. Une liste de numéros de téléphone du CLSC sera fournie de sorte que l'aidant puisse joindre un professionnel pour obtenir des conseils ou en cas d'urgence.

Quand les soins à domicile deviennent plus exigeants et les symptômes plus difficiles, il y a un service vers lequel le CLSC peut diriger la famille. Il s'agit d'un service de « ligne prioritaire » où un médecin et une infirmière sont de garde et peuvent se rendre au domicile en cas d'urgence. Ils ont accès aux narcotiques et aux médicaments de fins de vie quand les pharmacies sont fermées. Ce service doit être activé par le CLSC qui doit avoir les informations relatives au patient. Ceci est fait pour assurer la continuité.

Souvent ce dont on a besoin, c'est d'un partenariat entre les services tels le CLSC qui sont gratuits et des organismes à but non lucratif comme Nova ou Entraide Ville Marie. Les gens peuvent avoir accès à Nova ou Entraide Ville Marie eux-mêmes. Si vous avez besoin d'aide ou de soins 24 heures sur 24 pour assurer les besoins que l'ami ou le membre de la famille ne peut lui-même combler, il existe des agences de soins infirmiers privées qui emploient tout un éventail de personnel soignant. Ces services sont couverts par une assurance privée ou exigent des ressources financières personnelles.

Pour qu'un décès à la maison se passe bien, cela dépend à la fois du patient et de la famille et de la façon dont ils font face aux crises qui surviennent. Une aide professionnelle adéquate 24 heures sur 24 doit être disponible. Un plan de secours ou plan B devrait également être en place au cas où le décès ne pourrait pas avoir lieu à la maison. Par exemple, être sur une liste d'attente pour un lit en soins palliatifs à l'hôpital, un centre de soins palliatifs ou une résidence. Le service de « ligne prioritaire » permet d'éviter que les patients aillent à l'urgence.

Le battement du cœur de la mort.

Tiré du Livre Tibétain de la Vie et de la Mort de Sogyal Ripoche.

Nous n'aurions aucune chance d'apprendre à connaître la mort si celle-ci ne se produisait qu'une seule fois; mais heureusement, la vie n'est rien d'autre qu'une danse ininterrompue de naissances et de morts, une danse du changement. Chaque fois que j'entends le bruit du ruisseau dans la montagne ou celui des vagues qui s'échouent sur le rivage ou le battement de mon cœur, j'entends le bruit de l'impermanence. Ces changements, ces petites morts, sont nos liens vivants avec la mort : ils en sont le pouls, le battement de cœur et nous incitent à lâcher tout ce à quoi nous nous accrochons. C'est donc maintenant, dans cette vie, qu'il nous faut travailler avec le changement : c'est le vrai moyen de nous préparer à la mort. Tout ce que la vie contient de douleur, de souffrance et de difficultés peut être perçu comme autant d'occasions qui nous sont offertes pour nous conduire, graduellement, à une acceptation émotionnelle de la mort. Seule notre croyance en la permanence des choses nous empêche de tirer la leçon du changement.

Si nous nous coupons de la possibilité d'apprendre, nous nous fermons et nous nous cramponnons. Se cramponner est à la source de tous nos problèmes. L'impermanence étant pour nous synonyme d'angoisse, nous nous cramponnons aux choses avec l'énergie du désespoir, bien que tout soit pourtant voué au changement. L'idée de lâcher prise nous terrifie, mais, en réalité, c'est le fait même de vivre qui nous terrifie car apprendre à vivre, c'est apprendre à lâcher prise.... Et ceci constitue la tragédie et l'ironie de notre insistance à nous accrocher; non seulement cela s'avère-t-il impossible, mais en plus ça nous conduit à cette souffrance que nous cherchons à éviter.

## *Ma foi: Ce dont parlent les patients avant de mourir*

Par Kerry Egan, aumônière dans un centre de soins palliatifs au Massachusetts et l'auteure de « *Fumbling: A Pilgrimage Tale of Love, Grief, and Spiritual Renewal on the Camino de Santiago* ».

Étudiante en théologie, je venais juste de commencer à faire mon stage d'aumônerie dans un service d'oncologie quand mon professeur m'a posé des questions sur mon travail. J'avais 26 ans et j'étais encore en train d'apprendre ce que faisait un aumônier.

« Je parle aux patients », lui dis-je.

« Vous parlez aux patients? Dites-moi, de quoi parlent les patients qui sont sur le point de mourir avec un stagiaire aumônier? » me demanda-t-il.

Je n'avais jamais réfléchi à cette question avant. « Eh bien, » répondis-je lentement, « Nous parlons essentiellement de leur famille. »

« Est-ce que vous parlez de Dieu? »

« Hum, parfois. »

« Ou de leur religion? »

« Pas vraiment. »

« Le sens de leur vie? »

« Quelquefois. »

« Et la prière? Est-ce que vous les guidez dans la prière? Ou des rituels? »

J'hésitai. « Quelquefois. Mais pas souvent, pas vraiment. »

Je sentis la dérision pointer dans la voix du professeur.

« En somme, vous rendez tout simplement visite aux patients et vous parlez de leur famille? »

« Eh bien, ce sont eux qui parlent et moi j'écoute. »

Dubitatif, il se renversa en arrière sur sa chaise.

Une semaine plus tard, au milieu d'un cours, alors que la salle était pleine, le professeur commença à raconter une histoire à propos d'une étudiante qu'il avait rencontrée lorsqu'elle faisait son stage d'aumônerie dans un hôpital.

« Je lui ai demandé, qu'est-ce que vous faites exactement? Et elle m'a répondu : « Eh bien, je parle aux patients de leur famille. » Il fit une courte pause. « Voilà tout ce qu'elle comprenait de la foi ! Voilà toute la profondeur spirituelle dont était capable cette étudiante! Parler de la famille des autres! »

Les étudiants se mirent à rire de la superficialité de cette étudiante. Le professeur ne pouvait s'arrêter.

« Et j'ai pensé en moi-même, poursuivit-il, que si un jour j'étais malade dans un hôpital, si j'étais sur le point de mourir, la dernière personne que je voudrais voir à mon chevet, ce serait bien une étudiante en théologie d'Harvard voulant me parler de ma famille. »

J'étais morte de honte. À cette époque, j'ai pensé que peut-être, si j'étais un meilleur aumônier, je saurais comment parler aux patients de leur spiritualité. Peut-être que si les patients rencontraient un bon aumônier avec de l'expérience, ils voudraient parler de Dieu, pensai-je.

Aujourd'hui, treize ans plus tard, je suis aumônière dans un hôpital. Je rends visite aux patients qui sont sur le point de mourir – chez eux, dans les hôpitaux ou les centres de soins palliatifs. Et si vous me posiez la même question – De quoi parlent les patients malades qui sont sur le point de mourir? – sans hésitation, je vous répondrais la même chose. Ils parlent le plus souvent de leur famille : de leur mère, de leur père, de leurs enfants.

Ils parlent de l'amour qu'ils ont ressenti et de l'amour qu'ils ont donné. Ils parlent souvent de l'amour qu'ils n'ont pas reçu ou de l'amour qu'ils ne savaient pas comment donner, de l'amour qu'ils ont retenu ou peut-être jamais ressenti pour les personnes qu'ils auraient dû aimer inconsciemment.

Ils parlent de comment ils ont appris ce qu'était l'amour et ce que l'amour n'était pas. Et quelquefois, quand ils sont sur le point de rendre leur dernier souffle, quand du liquide gargouille dans leur gorge, ils tendent les mains pour atteindre des choses qu'ils ne peuvent pas voir et ils appellent leurs parents : maman, papa, mère.

Ce que je ne comprenais pas alors que j'étais étudiante et ce que j'expliquerais maintenant à ce professeur, c'est que les patients parlent à l'aumônier de leur famille parce que c'est ainsi que nous parlons de Dieu. C'est ainsi que nous

Suite page 7



*« Il n'y a que quatre catégories de personnes dans le monde : ceux qui ont été proches aidants, ceux qui sont proches aidants, ceux qui seront proches aidants et ceux qui auront besoin d'un proche aidant. »*

*Rosalynn Carter*

## Événements!..

### 15<sup>ème</sup> Conférence annuelle Sandra Goldberg — 8 mai 2012

Cette année, la conférence annuelle Sandra Goldberg se tiendra le **mardi 8 mai** à la Salle Moysse à l'Université McGill.

Le conférencier, Dr Michael Kearney, est un médecin irlandais qui a plus de 30 ans d'expérience dans les soins de fin de vie. Il a travaillé en Angleterre, au St. Christopher's Hospice; en Irlande au Our Lady's Hospice et au Canada à la Faculté de médecine de McGill. Il est actuellement à Santa Barbara en Californie où il est Directeur médical du Service de soins palliatifs au Santa Barbara Cottage Hospital et Directeur médical associé au Visiting Nurse and Hospice Care. Il enseigne dans le monde entier et a publié deux livres sur les aspects psychospirituels des soins de fin de vie : *Mortally Wounded : Stories of Soul Pain, Death and Healing* et *A Place of Healing : Working with Nature and Soul at the End of Life*.

La conférence que donnera le Dr Kearney s'intitule « *Prendre soin des autres en fin de vie sans oublier de prendre soin de soi* »

Cette conférence sera ouverte au public et gratuite.

### Conférence à la mémoire de David Bourke

Cette année, la conférence donnée en mémoire de David Bourke prendra la forme d'une lecture sur scène d'une pièce qui a été jouée sur les scènes de Londres en Angleterre — *Home Death* de l'auteure dramatique Nell Dunn.

La conférence qui s'intitule « **Mourir à la maison : un choix** » sera donnée dans le cadre du 19<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs au Palais des Congrès le mardi 9 octobre 2012 de 19h à 21h. Elle sera ouverte au public et gratuite.

### Ateliers

Le Conseil des soins palliatifs a présenté deux séries d'ateliers en 2011 dont les titres étaient « L'ABC des soins palliatifs », « Le voyage d'un aidant naturel » et « L'équipe interdisciplinaire de soins de santé ».

La première série a été donnée à l'Hôpital Mont-Sinaï les 5 et 12 avril. À l'automne, l'Église unitarienne de Montréal nous a demandé d'offrir des ateliers à sa congrégation et au public. Ils se sont tenus trois dimanches après-midi, le 23 octobre et les 6 et 20 novembre.

La série au Mont-Sinaï a commencé par la vidéo « L'ABC des soins palliatifs » du Dr Balfour Mount, le fondateur du Service de soins palliatifs du CUSM à l'Hôpital Royal Victoria. La vidéo aborde les thèmes d'une bonne qualité de vie et de l'expérience d'une approche globale et saine face à la maladie. Sue Britton, une infirmière œuvrant en soins palliatifs depuis le début à Montréal et Zelda Freitas, une travailleuse sociale au CSSS Côte-St-Luc/ Montréal Ouest, ont parlé du système actuel.

Au second atelier, Laura Boroditsky, une aidante naturelle, a expliqué son rôle dans la prise en charge de son mari atteint d'une maladie terminale. Trouver son chemin à travers le système s'est révélé être pratiquement un travail à temps plein et elle a géré la tâche comme on la gère dans le monde des affaires. Elle a souligné le besoin de créer un partenariat et un dialogue avec toutes les personnes impliquées dans les soins prodigués à l'individu qu'il s'agisse du personnel médical ou non. Zelda Freitas a parlé du rôle des CSSS dans la collectivité et du type d'aide qu'ils ont pu fournir.

À l'Église unitarienne, « L'ABC des soins palliatifs » a été de nouveau visionné et Sue Britton a été l'animatrice du premier atelier.

Le deuxième atelier a commencé par la vidéo de Rose De Angelis, Directrice des soins infirmiers et Directrice générale adjointe de la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île. Dans cette vidéo, elle discute de l'importance d'une équipe de professionnels de soins de santé quand on cherche de l'aide et du soutien. Zelda Freitas a été l'animatrice et elle a parlé au public des services à domicile qui existent au sein du système de santé et comment y avoir accès. Le public et elle-même ont partagé leurs expériences.

Laura Boroditsky a ensuite donné le troisième atelier « Le voyage d'un aidant naturel » dont la teneur a été très similaire à celui qu'elle a donné au Mont-Sinaï avec quelques changements subtiles à la suite de l'expérience qu'elle a vécue lors du décès d'un(e) ami(e).

Les cinq ateliers ont été très bien accueillis et les participants sont repartis avec bien plus de connaissances et une meilleure compréhension du système. Le Conseil des soins palliatifs tient à remercier à la fois l'Hôpital Mont-Sinaï et l'Église unitarienne de Montréal d'avoir accueilli ces ateliers.

Sue Britton a fait les suggestions suivantes au public :

1. Soyez toujours accompagné d'une autre personne quand on vous donne des informations sur votre maladie, les plans de traitement et les rendez-vous de suivi.
2. Préparez un mandat qui désigne une personne pour vous représenter quand vous ne pourrez plus prendre de décisions médicales éclairées. Revoyez ce mandat chaque année, à la date de votre anniversaire, pour vérifier si la personne désignée désire toujours vous représenter, si elle est toujours capable et disponible, et s'il y a eu d'autres changements.
3. N'hésitez pas à poser des questions à l'équipe soignante.
4. Assurez-vous que vous bénéficiez d'un système de soutien aussi bien des professionnels de la santé que des membres de la famille/amis qui prennent soin de vous.
5. Trouvez quelqu'un qui écoutera l'histoire de votre vie et qui vous aidera à résoudre les questions non résolues.

Toutes les vidéos mentionnées ci-haut peuvent être vues sur le site web du Conseil ([www.council-on-palliative-care.org](http://www.council-on-palliative-care.org))

## *Devenir bénévole en soins palliatifs*

*Par Sandra Watson, Programme de suivi deuil et Coordinatrice des bénévoles, Centre universitaire de santé McGill, Division des soins palliatifs*

Pourquoi devenir bénévole en soins palliatifs? La question devrait être : Et pourquoi pas? Les bénévoles sont la pierre angulaire des soins palliatifs. En 1973, l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria voyait le jour, la première de la sorte au Canada. Le Dr Balfour Mount, le directeur fondateur de l'Unité, s'assura dès le départ que les bénévoles faisaient partie de l'équipe.

Les gens deviennent bénévoles pour différentes raisons. Beaucoup ont perdu un être cher et voudraient « donner à leur tour » à cause des soins que leur proche a reçus. Ou peut-être qu'ils ont vécu une expérience ou un événement qui a changé leur vie et qu'ils ont ressenti le besoin de s'impliquer dans des choses profondes et significatives. Certains veulent juste participer davantage à leur communauté – pour donner à leur tour à la société. Partager avec les autres leur permet de faire ça.

Les bénévoles sont perçus comme des membres importants et précieux de l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs. Leur rôle principal est d'aider et, espérons, d'améliorer la qualité de vie à la fois du patient et de la famille. Les bénévoles offrent une compagnie; ils fournissent un soutien social et émotionnel et aident les patients dans leurs démarches. Ils constituent une présence réconfortante. Ils écoutent et acceptent pleinement le patient et sa famille, sans porter de jugement. Finalement, le bénévole en soins palliatifs a le privilège d'accompagner quelqu'un qui arrive à la fin du voyage.

Chaque bénévole a quelque chose d'unique à offrir et les bénévoles que je rencontre m'émeuvent profondément, m'impressionnent et m'inspirent.

Le plus petit geste peut faire une différence – apporter une tasse de thé à un patient ou à un membre de la famille; aider un patient à faire un appel ou simplement prêter une oreille attentive. Les bénévoles ne sont pas les dispensateurs de soins médicaux ou psychologiques primaires; ils complètent plutôt les autres membres de l'équipe. Ceci leur permet de passer du temps avec les patients et leurs familles. Par exemple, à l'Hôpital général de Montréal, les bénévoles organisent l'heure du thé et des 5 à 7 dans le solarium. Les patients et les membres de la famille viennent au solarium, écoutent l'un des bénévoles jouer du piano tandis que les autres servent des rafraîchissements. Pour ceux qui ne sont pas capables de venir au solarium, les bénévoles vont d'une salle à l'autre et leur apportent des rafraîchissements. Ceci permet aux patients et aux familles de se sentir connectés aux autres et d'avoir une impression de normalité.

Les bénévoles en soins palliatifs doivent suivre une formation. Le Programme de formation des bénévoles en soins palliatifs McGill suit les normes de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Il s'agit d'un cours de formation de sept semaines, donné deux fois par an en collaboration avec les hôpitaux affiliés à McGill, le Centre universitaire de santé McGill (Hôpital Royal Victoria, Hôpital général de Montréal,

Institut et Hôpital neurologiques de Montréal) ainsi que l'Hôpital général juif, le Centre hospitalier de St. Mary et l'Hôpital Mont Sinai. Le Programme de formation est conçu pour permettre aux bénévoles de mieux comprendre les questions de fin de vie et offre une formation psychosociale de base afin qu'ils puissent soutenir les patients et les familles durant une période très difficile. Ces conférences et ateliers, riches et stimulants, sont donnés par nos professeurs et notre personnel hors pair. Les bénévoles sont formés continuellement à travers leur expérience de bénévoles.

Si vous désirez donner de votre temps et devenir bénévole ou si vous désirez tout simplement plus de renseignements, veuillez me contacter à : 514-934-1934, poste 43810 ou [Sandra.watson@muhc.mcgill.ca](mailto:Sandra.watson@muhc.mcgill.ca).

### Témoignages de bénévoles

*« ... apporter une simple tasse de café à un patient ou à un membre de la famille peut faire une différence. Ce sont toutes ces petites choses qui comptent. »*

*Martine R.*

*« ... c'est un privilège que d'être accueillie dans l'univers d'un patient. »*

*Nancy J.*

*« ... nos patients sont encore en vie. Leur donner la meilleure qualité de vie à ce moment précis est tellement important. »*

*Hélène P.*

*« ... être bénévole en soins palliatifs me fait réaliser à quel point j'ai de la chance d'avoir une famille. Quand je vois un patient qui n'a pas de visiteurs, je me sens particulièrement interpellée. Tout le monde mérite d'avoir quelqu'un. »*

*Ray C.*

*« ... nous sommes une famille de bénévoles. Faire partie de l'équipe de soins palliatifs m'apporte de grandes joies. Je me sens tellement privilégiée. »*

*Diana K.*



## *Ne manquez pas le 19<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs du 9 au 12 octobre 2012 à Montréal!*

Le Congrès international sur les soins palliatifs de Montréal est le plus ancien congrès sur les soins palliatifs et un événement de premier plan dans le domaine depuis 1976. Le 19<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs se tiendra au Palais des Congrès du 9 au 12 octobre 2012 et réunira de nouveau des professionnels de la santé issus de toutes les disciplines de plus de 60 pays. Ce sera une occasion exceptionnelle de mettre en commun nos expériences, d'échanger des idées et de rencontrer plus de 1500 collègues – infirmières, médecins, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, musicothérapeutes, pharmaciens, responsables de la pastorale, administrateurs, bénévoles, psychologues.

Le programme proposera un large éventail d'ateliers et de séminaires qui traiteront en profondeur de tous les aspects des soins de fin de vie, depuis les développements scientifiques les plus récents en maîtrise de la douleur et en contrôle des symptômes jusqu'aux grandes questions existentielles et aux séances de pratiques expérientielles portant sur des questions concrètes auxquelles nous faisons face au quotidien. Il y aura également une journée clinique touchant les soins neuropalliatifs ; une journée spéciale sur l'humanisme et le professionnalisme des infirmières ; un programme sur les soins palliatifs pédiatriques, un programme des pharmaciens sur l'innovation pharmacothérapeutique ; une journée simultanée sur les soins holistiques et un séminaire spécial sur le développement des compétences pour les bénévoles et les coordinateurs en soins palliatifs. D'autres programmes innovateurs incluent des sessions sur les arts et l'architecture (L'architecture de la compassion : la conception des centres de soins palliatifs) et des conférences et affiches d'excellente qualité comme d'habitude. Des conférenciers de renom approfondiront notre compréhension et nourriront notre engagement à l'égard des soins palliatifs. Toutes les séances sont structurées pour accorder amplement de temps au dialogue, aux questions et à de riches échanges. Les réflexions – un bref intermède en images et en musique au début de chaque plénière – constitueront une expérience unique et émouvante. Des présentations spéciales comprenant une série d'entretiens et séminaires souligneront le 45<sup>e</sup> anniversaire du mouvement des soins palliatifs qui a pris naissance avec la fondation du St. Christopher's Hospice (Londres, R.-U.). En effet, en 2012, cela fera 45 ans que Dame Cicely Saunders a fondé cet hospice, ouvrant la voie au développement du mouvement des soins palliatifs contemporains.

L'Université McGill, grâce au leadership inspiré de Balfour Mount, a largement contribué à l'existence de ce domaine clinique émergent en organisant, entre autres, le Congrès international sur les soins palliatifs dont le premier s'est tenu en 1976 en présence de Dame Cicely Saunders et d'Elisabeth Kübler-Ross. Fiers de poursuivre sur cette voie d'échanges mutuels et de collaboration, nous rendrons hommage au travail de ces pionniers.

Ce 19<sup>e</sup> Congrès inclura des séances avec des membres de l'équipe de St. Christopher's et l'allocution de clôture sera donnée par le Dr Mount. Parmi les autres conférenciers de marque, notons : Susan Folkman, (University of California, San Francisco) qui parlera du personnel soignant face au stress; Harvey Chochinov, (Université de Manitoba), de la dignité en fin de vie; Barbara Monroe, (St. Christopher's Hospice) qui posera la question : Peut-on et doit-on sauver les centres de soins palliatifs ?; Nigel Sykes, (St. Christopher's Hospice) and Serge Marchand, (Université de Sherbrooke) parleront des défis du contrôle des symptômes ; Danai Papadatou, (Université d'Athènes), de la résilience de l'équipe face à la mort et Balfour Mount (Université McGill), à propos de la guérison. D'autres conférenciers interviendront, à savoir : Nigel Hartley, (St. Christopher's Hospice), Paola Luzzatto, Art-thérapeute, (Florence, Italie), Naohito Shimoyama, (Tokyo Medical University, Ibaraki Medical Center, Japon). Il y aura des séminaires simultanés de toute une journée sur le processus de l'approche globale des soins, incluant une session interactive autour de patients-types, organisée par Tom Hutchinson (Programmes de soins holistiques de McGill). Il y aura des séminaires sur l'architecture des centres de soins palliatifs donnés par Stephen Verderber, (Clemson University, Caroline du Sud, E.U.) et Kenneth Worpole, (The Cities Institute, London Metropolitan University, Londres, R.-U.). Il y aura également un séminaire spécial sur les soins infirmiers et l'alliance entre humanisme et professionnalisme. Il y a une section Étudiants, l'occasion pour les bacheliers, les étudiants à la maîtrise et au doctorat ainsi que pour les boursiers des recherches postdoctorales de rencontrer et d'établir des réseaux en vue de collaborations cliniques et recherches.

Pour de plus amples renseignements sur le programme et pour vous inscrire au Congrès, veuillez vous rendre sur le site du congrès à : [www.pal2012.com](http://www.pal2012.com).

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

*Sharyn Scott* (consignation sur rendez-vous), 4925, rue Sherbrooke Ouest, Westmount. Tél.: 514-484-6507

## *Ma foi: Ce dont parlent les patients avant de mourir (cont...)*

(suite de la page 3)

parlons du sens de notre vie. C'est ainsi que nous parlons des grandes questions spirituelles de l'existence.

Nous ne vivons pas nos vies dans nos têtes au milieu de théories et de réflexions théologiques. Nous vivons nos vies au sein de nos familles : celles dans lesquelles nous sommes nés, celles que nous fondons, celles que nous bâtissons avec les amis que nous choisissons.

C'est là que nous fondons nos vies, c'est là que nous trouvons un sens, c'est là que notre raison d'être devient claire.

La famille est le lieu où nous apprenons ce qu'est l'amour et où nous donnons cet amour. C'est probablement l'endroit où nous sommes blessés pour la première fois par quelqu'un que nous aimons, et espérons, l'endroit où nous apprenons que l'amour peut surmonter même les rejets les plus douloureux.

Ce creuset d'amour est l'endroit où nous commençons à nous poser ces grosses questions spirituelles et au bout du compte l'endroit où elles finissent.

J'ai vu tellement d'expressions d'amour : un mari lavant doucement le visage de sa femme avec un gant de toilette tiède, prenant l'arrière de sa tête chauve dans le creux de sa main pour atteindre sa nuque parce qu'elle est trop faible pour soulever sa tête. Une fille donnant à la cuillère un pudding à sa mère, une femme qui ne la reconnaissait plus depuis des années. Une épouse arrangeant l'oreiller sur lequel repose la tête de son mari qui a rendu son dernier souffle alors qu'elle aide le personnel de la maison funéraire à le soulever pour le mettre sur la civière qui attend.

Nous n'apprenons pas le sens de notre vie en en discutant. Nous ne le trouvons pas dans des livres ou dans des cours ou dans des églises ou synagogues ou mosquées. Nous le découvrons dans ces gestes d'amour.

Si Dieu est amour, et nous le croyons, alors nous apprenons à connaître Dieu quand nous apprenons à aimer. La pre-

mière, et en général, la dernière salle de classe où nous apprenons ce qu'est l'amour est dans notre famille.

Parfois non seulement cet amour est-il imparfait, mais il semble complètement absent. Des choses monstrueuses peuvent se passer dans une famille. Trop souvent, plus souvent que je ne l'aurais imaginé, des patients me disent ce qu'on ressent quand la personne que vous aimez vous bat ou vous viole. Ils me disent ce qu'on ressent quand vous savez que vous n'êtes pas désirés par vos parents. Ils me disent ce qu'on ressent quand vous êtes la cible de la rage de quelqu'un. Ils me disent ce que c'est de savoir que vous avez abandonné vos enfants ou que votre abus d'alcool a détruit votre famille ou que vous avez échoué à prendre soin de ceux qui avaient besoin de vous.

Même dans ces cas-là, je suis surprise par la force de l'âme humaine. Ceux qui n'ont pas connu l'amour dans leur famille savent qu'ils *auraient dû* être aimés. Ils sont conscients, d'une certaine façon, de ce qui manquait et de ce qu'ils méritaient en tant qu'enfants et adultes.

Quand l'amour est imparfait ou destructeur, nous pouvons apprendre quelque chose : le pardon. Le travail spirituel de chaque être humain est d'apprendre comment aimer et comment pardonner.

Nous n'avons pas besoin de mots théologiques pour parler de Dieu; les patients qui sont proches de la mort ne le font presque jamais. Nous devrions apprendre de ceux qui sont sur le point de mourir que la meilleure façon d'apprendre à nos enfants ce qu'est Dieu est en s'aimant les uns les autres entièrement et en se pardonnant les uns les autres complètement – juste comme chacun de nous désire être aimé et pardonné par nos mères et pères, fils et filles.

MERCI À NOS COMMANDITAIRES DE 2011

La Fondation de la famille Zeller  
RBC Marchés des Capitaux



# 19<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs

Du 9 au 12 octobre 2012

Palais des Congrès, Montréal, Canada

L'occasion exceptionnelle de  
mettre en commun nos  
expériences, d'échanger  
des idées et de rencontrer des  
collègues de 60 pays issus  
de toutes les disciplines  
impliquées dans les  
soins palliatifs

■ *Conférenciers inspirants tels que :*

- Balfour Mount, Canada
- Susan Folkman, États-Unis
- Barbara Monroe, Royaume-Uni
- Nigel Sykes, Royaume-Uni
- Danaï Papadatou, Grèce
- Harvey Max Chochinov, Canada
- Serge Marchand, Canada
- Serge Danaault, Canada

■ *Séminaires approfondis :*

- Le processus de l'**approche globale des soins**
- Les **soins infirmiers** : All'ance entre humanisme et professionnalisme
- Les soins palliatifs **pédiatriques**
- Classe de maître : **maladies neurodégénératives avancées**
- La **pharmacothérapie** et les soins palliatifs
- **L'ABC des soins infirmiers palliatifs**

■ *Particulièrement intéressant pour les bénévoles :*

- Séance plénière de clôture avec **Prof. Danaï Papadatou**, Université d'Athènes, Grèce, et **D<sup>r</sup> Balfour Mount**, Université McGill, Canada
- Séminaire spécial : De la bonne volonté au bon travail : l'**acquisition des compétences** pour les bénévoles et les coordinateurs en soins palliatifs
- **Tarif spécial** offert aux bénévoles (75\$) pour la journée du vendredi 12 octobre

- *Plus de 250 ateliers, présentations courtes, forums de recherches, et séminaires spéciaux, et 300 affiches*

Appel de résumés pour affiches - Date limite : le 31 mai

Inscrivez-vous avant le 1<sup>er</sup> août 2012  
pour profiter du tarif lève-tôt !

Tél : 450-292-3456, poste 227  
Courriel : info@pal2012.com

[www.pal2012.com](http://www.pal2012.com)

Présenté par :  
SOINS PALLIATIFS MCGILL  
Université McGill

