

# Le Conseil des soins palliatifs McGill

La Semaine nationale des soins palliatifs  
Du 7 au 13 mai 2017

La 20<sup>e</sup> conférence annuelle Sandra Goldberg  
Mercredi 17 mai 2017

[www.mcgill.ca/council-on-palliative-care](http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care)

*“Toute vie humaine connaîtra inévitablement une fin. S’assurer que cela se passe de la façon la plus digne, la plus entourée et la moins douloureuse possible mérite le même niveau de priorité que toute autre chose. C’est une priorité non seulement pour la profession médicale, le secteur de la santé ou les services sociaux. C’est une priorité pour chaque société, collectivité, famille et individu.”*

Organisation mondiale de la santé

*“Autrefois, il était difficile d’envisager les soins de fin de vie au-delà de l’intervention médicale conventionnelle, mais les soins palliatifs ont introduit une approche plus holistique apportant une qualité de vie aux personnes mourantes et à leurs proches. Ces travaux novateurs poussent les soins de fin de vie au-delà des limites de ces soins palliatifs, décrivant une vision de la santé publique qui implique l’ensemble des collectivités dans une attitude compatissante face au mourir, à la mort et à la perte. Écrit par un éminent chercheur universitaire spécialisé dans le domaine de la mort et du deuil, ce texte décrit les bases historiques, politiques et conceptuelles des villes compatissantes, fournissant un modèle de développement communautaire pour les soins de fin de vie.*

*Mettant moins l’accent sur le contrôle des infections et la promotion de la santé, Allan Kellehear nous invite à penser à une troisième vague du mouvement de la santé publique, rassemblant l’empathie, l’égalité et l’action dans des politiques pratiques. Présentant une perspective radicalement nouvelle, l’article sur les Villes compatissantes doit absolument être lu aussi bien par les universitaires que les professionnels.”*

## LA CHARTE DES VILLES COMPATISSANTES

Allan Kellehear

Les personnes souffrant d’une maladie potentiellement mortelle ou limitant leur espérance de vie, les aidants de ces personnes ainsi que les gens endeuillés forment des groupes sociaux segmentés, obligés de supporter des modes de vie qui sont souvent socialement cachés et exclus de la société en général. Outre leurs problèmes immédiats spécialement pris en charge par les services de soins de santé, ces populations souffrent d’une foule d’autres troubles qui sont distincts mais rattachés à leur état de santé ou aux circonstances sociales – solitude, isolement, perte d’emploi, stigmatisation, dépression, anxiété et peur, voire suicide. Ces populations souffrent en outre d’un éventail d’autres problèmes de santé débilissants souvent causés par leurs troubles sociaux et psychologiques – insomnie, arythmies cardiaques, fatigue et maux de tête chroniques, hypertension et troubles gastriques et intestinaux.

Les Villes compatissantes sont des collectivités qui reconnaissent publiquement ces populations, besoins et troubles et qui cherchent à mobiliser tous les principaux secteurs communautaires afin d’aider à appuyer ces populations et à réduire les effets négatifs qu’entraînent une maladie grave, la responsabilité d’aidant et le processus de deuil sur les plans social, psychologique et médical. Une ville compatissante est une collectivité qui reconnaît que le fait de prendre soin les uns des autres dans des périodes de crises médicales et de perte personnelle n’est pas une tâche qui relève seulement des services de santé et des services sociaux mais qui est la responsabilité de tous.

Les villes compatissantes sont des collectivités qui encouragent, facilitent, appuient et célèbrent publiquement les soins que l'on se donne mutuellement durant les périodes et les expériences les plus difficiles de la vie, notamment lorsque ces dernières sont reliées aux maladies potentiellement mortelles et limitant l'espérance de vie, aux incapacités chroniques, à la fragilité physique du vieillissement et à la démence, au chagrin et au deuil ainsi qu'aux épreuves et fardeaux liés aux soins de longue durée. Même si les gouvernements locaux s'efforcent de maintenir et de renforcer des services de qualité pour les plus fragiles et vulnérables de notre monde, l'expérience de la fragilité et de la vulnérabilité ne se limite pas à ces personnes. Chacun de nous peut, à tout moment de sa vie, se voir confronté à une crise personnelle grave touchant une maladie, un processus de mort, un deuil ou une perte. Une ville compatissante est une collectivité qui reconnaît et aborde directement ce fait social.

Sous les auspices du bureau du maire, une Ville compatissante s'attachera - par le biais de campagnes de marketing et de publicité publiques ainsi que des réseaux et influences de la Ville, à force de collaboration et de coopération et en partenariat avec les réseaux sociaux et ses propres bureaux - à instaurer et à soutenir les 13 changements sociaux suivants touchant les institutions et activités essentielles de la Ville.

- Nos écoles seront dotées de politiques ou de documents établissant des lignes directrices concernant le mourir, la mort, la perte et les soins. Ces instruments seront examinés chaque année.
- Nos lieux de travail seront dotés de politiques ou de documents établissant des lignes directrices concernant le mourir, la mort, la perte et les soins. Ces instruments seront examinés chaque année.
- Nos syndicats seront dotés de politiques ou de documents établissant des lignes directrices concernant le mourir, la mort, la perte et les soins. Ces instruments seront examinés chaque année.
- Nos églises et nos temples seront dotés d'au moins un groupe dédié au soutien aux soins de fin de vie.
- Les résidences de soins palliatifs et de soins de longue durée de nos Villes offriront un programme de développement communautaire impliquant les citoyens locaux dans des activités et programmes liés aux soins de fin de vie.
- Les principaux musées et galeries d'art de nos villes présenteront des expositions annuelles sur les expériences du vieillissement, du mourir, de la mort, de la perte ou des soins.
- Notre Ville tiendra une parade commémorative de la paix annuelle représentant les principaux secteurs affectés par la perte humaine, outre les campagnes militaires – cancer, maladies du motoneurone, SIDA, décès d'un enfant, survivants d'un suicide, perte d'animaux de compagnie, veuvage, accidents du travail et de la route, perte de travailleurs des services d'urgence, tout le personnel affecté aux soins de fin de vie, etc.
- Notre Ville créera un système incitatif visant à saluer et à mettre en valeur l'organisation, l'événement ou les individus les plus créatifs et compatissants. Ce système se présentera sous la forme d'un prix annuel administré par un comité dont les membres seront issus du secteur des soins de fin de vie. Un « Prix du Maire » reconnaîtra le ou les individus qui illustrent le mieux, cette année-là, les valeurs de la Ville en matière de soins compatissants.

- Notre ville affichera publiquement, sous forme de documents imprimés et dans les médias sociaux, ses politiques gouvernementales locales, services, possibilités de financement, partenariats et événements publics qui répondent à ses « préoccupations compatissantes » par rapport au vieillissement, aux maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie, à la perte et au deuil et aux soins de longue durée. Tous les services reliés aux soins de fin de vie dispensés sur le territoire de notre Ville seront invités à diffuser ces documents ou liens Internet, y compris les vétérinaires et les établissements funéraires.
- Notre Ville travaillera de concert avec la presse écrite ou les media sociaux locaux pour encourager un concours annuel de nouvelles ou d'art visant à sensibiliser les gens au vieillissement, au mourir, à la mort, à la perte ou aux soins.
- L'ensemble de nos politiques et services compatissants ainsi que toutes les politiques et pratiques de nos partenaires et alliés compatissants démontreront à quel point la diversité façonne l'expérience du vieillissement, du mourir, de la mort, de la perte et des soins – à travers l'identité fondée sur l'ethnie, la religion, le genre et l'orientation sexuelle et à travers des expériences sociales de la pauvreté, l'inégalité et l'exclusion.
- Nous chercherons à encourager et à obtenir la preuve que les institutions pour personnes sans-abris ou incarcérées ont mis en place des plans de soutien visant les soins de fin de vie, la gestion de la perte et le deuil.
- Notre ville établira et examinera ces cibles et ces buts durant les deux premières années, après quoi elle intégrera chaque année un secteur de plus dans les plans d'action pour une ville compatissante – p. ex. les hôpitaux, l'enseignement supérieur et la formation permanente, les organismes caritatifs, les organisations communautaires et bénévoles, la police et les services d'urgence, etc.

Cette charte représente un engagement de la Ville à accueillir une perspective de la santé et du bien-être qui inclut l'empathie de la communauté, aidant directement ses habitants à soulager les effets négatifs sur la santé qu'entraînent l'inégalité sociale et la marginalisation attribuables au mourir, à la mort et à la perte.

Une ville n'est pas qu'un lieu où l'on travaille et où l'on a accès à des services, mais aussi un lieu où l'on bénéficie d'appui dans la sécurité et la protection offertes les uns aux autres ainsi que dans les écoles, les lieux de travail, les lieux de culte et de divertissement, les forums culturels et les réseaux sociaux, ceci n'importe où sur le territoire de la Ville et jusqu'à la fin de nos jours.

*Les Villes compatissantes*, Allan Kellehear

**Lien YouTube – Allan Kellehear (anglais)**

[https://www.youtube.com/watch?v=AhiNY5\\_ub7E](https://www.youtube.com/watch?v=AhiNY5_ub7E)

*Palliative care reimagined: A needed shift*. Julian Abel & Allan Kellehear

<https://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/events-resources>

**Public Health Palliative Care International. *Creating Compassionate Communities***

<http://www.phpci.info>

**Palliative Care as Public Health. Bringing the International Compassionate Communities Model to Canada**

Denise Marshall, Pallium Canada

<http://pallium.ca/wp-content/uploads/2015/11/Palliative-Care-as-Public-Health-Bringing-the-International-Compassionate-Communities-Model-to-Canada-Dr.-Denise-Marshall.pdf>

<http://pallium.ca/communautes-bienveillantes/?lang=fr>

## Nos activités...

# Conférence annuelle Sandra Goldberg

### Conférence Sandra Goldberg 2016

Attendees, at the May 2016 Sandra Goldberg Lecture, were in for a treat from the moment Dr. BJ Miller took to the stage to deliver his address. Entitled *The Civics of Dying Well*, Miller juxtaposed a harrowing description of his personal journey with an enlightened perspective on death and dying.

‘Less horrible – more wonderful’ is central to Miller’s message. That’s the perspective he wants to bring to dying. He speaks about how the system needs a redesign to be more people centered. How death needs to shift to a civic issue. It affects 100% of us so the need is great to not only dialogue about it but to design for it as well. More specifically, he challenges the audience to make Montreal a ‘good place to die’ – a Compassionate City.

Listening to Miller speak reminds me of the question ‘*Do you have the courage to live the dream that picked you?*’ A hospice and palliative care specialist, Miller has dedicated his life to helping others with life threatening illness. His approach to medicine is to ‘*act from compassion and awareness*’. He suggests that the most potent medicine is ‘*to come from a place of love and kindness*’.

While in college, Miller suffered a triple amputation after being electrocuted atop a parked train car. He lost two legs and half an arm. He shares a painfully beautiful story about the joy of holding a snowball, of having that precious, fleeting contact with the outside world as he lay recovering for months in hospital. After a long, agonizing convalescence, he eventually returned to school, changing his major from art history to medicine, becoming a doctor.

Living near death for so long attracted him to palliative care and he has become a very vocal advocate for bringing good end of life care to the forefront. His speech on TED in 2015 garnered over 5,000,000 views, helping to establish him as a worldwide speaker on the subject.

Miller describes his journey with unflinching, inspiring frankness. He elaborates how he became BJ after the accident as opposed to BJ before the accident. Two different people. He was always comparing himself to the old BJ, seeing himself as less than his previous self. Until one day, the comparing stopped and he accepted himself as he was, limbless, different. Then he began to see himself as whole.

Coinciding with this personal process is the advocacy work he’s doing within the medical system to help galvanize a shift toward whole patient care. Patient centered care. Whole person care. There are several terms all describing the same thing. I’m struck by how his personal journey toward wholeness is mirrored by the push he’s giving the medical community toward whole person care of the dying.

The palliative experience is so many different things. Joanne B. had barely eight hours with her father in palliative care. She remembers it fondly.

Irene P. had four months in palliative accompanying her husband. She would be there every day without fail. She too recognizes the value of accompanying her life partner, bringing dignity and love to his last days as his body broke down.

Each experience is unique in its makeup but universal in its inevitability.

*‘Why aren’t we addressing this issue front and centre?’* Miller challenges. *‘Because the medical profession is set up to cure, to fix, to treat. Not to accompany and offer quality of life and the relief of suffering’,* he answers.

Miller wants to see all that change. He advocates for people to have more affinity and less aversion for the process. He explains that we need to talk about end of life care, to express our wishes, to converse while we’re healthy and well and can choose for ourselves. And we also need to let go of the concept of burdenhood.

Conversations with his college friends, who remained close throughout his ordeal, confirmed to him that every act of giving is also one of receiving. The giver and the receiver both benefitting so that, in fact, there are only receivers who give to each other. We do not become a burden when we get sick. We become an opportunity for those who love us to step up.

Thank you to the McGill Council on Palliative Care for bringing us this unique, powerful speaker. Thank you Dr. Miller for having the courage to follow the dream that picked you. Despite all the odds, you stepped up and you inspire us to do the same.

Dr. Miller’s complete Goldberg Lecture can be seen on the Council’s web site:

[https://www.youtube.com/watch?v=MizA7\\_YPzqM&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=MizA7_YPzqM&feature=youtu.be)

His TED Talk can be seen at the following link:

[https://www.ted.com/talks/bj\\_miller\\_what\\_really\\_matters\\_at\\_the\\_end\\_of\\_life?language=en](https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=en)

Le D<sup>r</sup> Miller est un conférencier dynamique. On trouvera l’intégralité de sa conférence Sandra Goldberg sur le site du Conseil :

[https://www.youtube.com/watch?v=MizA7\\_YPzqM&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=MizA7_YPzqM&feature=youtu.be)

Sa conférence TED peut être regardée en cliquant sur le lien suivant :

[https://www.ted.com/talks/bj\\_miller\\_what\\_really\\_matters\\_at\\_the\\_end\\_of\\_life?language=en](https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=en)

## **Conférence Sandra Goldberg 2017**

Cette année marque le 20<sup>e</sup> anniversaire de la Conférence Sandra Goldberg. Le conférencier, David Praille, a travaillé dans le domaine des soins palliatifs pendant plus de 25 ans, à l’échelle internationale.

Diplômé des universités York et Durham, au Royaume-Uni, David est passé du statut d’étudiant en mathématiques à celui de prêtre de paroisse épiscopale, puis à celui de directeur de programme au Collège St George, à Jérusalem. En 1991, il s’est joint au St. Luke’s Hospice puis est devenu directeur général de Help the Hospices (maintenant Hospice UK) en 1996.

David a pris la tête du développement de la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance et a tenu plusieurs rôles internationaux, notamment celui de membre international du conseil d’administration du National Hospice and Palliative Care Association aux États-Unis et de la Indian Association of Palliative Care. Il siège

en outre au comité consultatif de la Hospice Palliative Care Association of South Africa et est le fondateur et président de *ehospice*.

Sa conférence s'intitulera *Célébrer l'innovation en matière de soins palliatifs – Quelle sera la prochaine étape?* Elle se tiendra sur le campus principal de l'Université McGill, le mercredi 17 mai à 18 h, dans la Salle Moïse.

## Ateliers

### Ateliers 2016

Chaque année, au printemps et à l'automne, le Conseil des soins palliatifs offre une série d'ateliers publics gratuits axés sur différents thèmes qui explorent et examinent les obstacles et les stratégies pour obtenir des soins palliatifs de qualité après le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle. On espère permettre aux participants de mieux comprendre comment avoir accès aux soins et quel type de soins demander pour un membre de leur famille, un ami ou eux-mêmes. Ces ateliers sont intéressants aussi bien pour le public général que pour les membres des équipes de soins de santé qui désirent élargir leurs connaissances.

Ces ateliers sont toujours ouverts au public et gratuits.

Nos ateliers du printemps nous ont offert un groupe d'animateurs et de sujets diversifiés qui ont renforcé notre compréhension collective des soins palliatifs fondés sur la compassion. Cette série comprenait trois ateliers.

#### Le 4 avril 2016

Le film *Little Stars - Accomplir l'extraordinaire face à une maladie grave* a été visionné. "*Little Stars* raconte les histoires étonnamment vivantes de jeunes personnes du monde entier aux prises avec des maladies limitant leur espérance de vie. Contre toute attente, ces enfants et jeunes adultes profitent de chaque instant grâce au soutien de leurs proches, travaillant en harmonie avec les *équipes spécialisées* dans le soulagement de la douleur et les soins palliatifs."

Le film a été suivi d'une discussion animée par le D<sup>r</sup> Stephen Liben, directeur, Programme de soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Julie Brouillard, une infirmière clinique spécialiste en neuro-oncologie et experte des soins palliatifs, a également participé à la discussion. Des histoires personnelles ont été partagées par le public, suscitant beaucoup d'émotion.

C'était la première fois que nous tentions de présenter une approche des soins palliatifs auprès des enfants confrontés au processus de la mort. L'atelier a reçu un accueil favorable et a renforcé notre engagement envers la diversité des sujets de nos ateliers.

Little Stars – Bande annonce - YouTube

<https://www.youtube.com/watch?v=uXczFTnglSk>

#### Le 11 avril 2016

Une présentation sur le deuil en deux parties :

Première partie : "What Matters Most" – Savoir quoi dire à la fin de la vie.

Deuxième partie : “Lessons of Loss” – Des clips vidéos inspirants sur des histoires de deuil.

L’animateur était Christopher McKinnon, psychologue principal à l’Unité de soins palliatifs Balfour Mount du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et membre de l’équipe de développement de [mygrief.ca](http://mygrief.ca), un site Web canadien offrant des ressources pour le soutien des personnes en deuil. Il y avait également Bonnie, l’une des participantes des clips vidéos, dont le conjoint, Ray, avait reçu un diagnostic de cancer du pancréas en 2011 et qui est décédé deux ans plus tard. Ils avaient été mariés pendant 41 ans et avaient eu trois enfants. Le cheminement de Bonnie est l’une des nombreuses histoires livrées dans [mygrief.ca](http://mygrief.ca). L’expérience vécue, à partir du diagnostic de Ray, en passant par la maladie et la mort de celui-ci, ainsi que la capacité de Bonnie à formuler clairement son processus de deuil, ont été un beau cadeau qui a créé un dialogue éclairant et enrichissant.

## Lundi 18 avril 2016

Le troisième et dernier atelier de la série abordait le pouvoir guérisseur de la musique et de l’art. Intitulé “**La musique et l’art : En vie à la maison**”, il était animé par Samantha Borgal, musicothérapeute à l’Hôpital général juif, et Sarah Tevyaw, art thérapeute à la Résidence de soins palliatifs de l’Ouest-de-l’Île.

Chacune des intervenantes a expliqué en quoi les arts pouvaient être une forme de soutien et d’expression créative additionnelle pour les personnes souffrant d’une maladie potentiellement dangereuse ou accompagnant quelqu’un qui en souffre. Grâce à des activités d’apprentissage par la pratique axées sur la musique et l’expression artistique, les participants ont pu faire l’expérience directe du pouvoir des arts. Nombre d’entre eux pensaient que ce type d’expression était au-delà de leurs compétences.

*Pour les personnes qui peuvent être agitées ou celles qui sont nerveuses et ont besoin de se détendre, je peux apporter du matériel artistique pour les aider à porter leur attention sur autre chose que leur douleur. Dans d’autres cas, l’art est utilisé pour laisser une trace, un héritage, ce qui m’a conduit à créer des boîtes de souvenirs avec les patients, ou encore à aider les gens à rédiger des lettres ou à enregistrer des sons, des voix ou des images pour une personne qui est leur est proche. Une grande partie de ce que je fais consiste à travailler avec les patients et leurs proches pour créer des sculptures de mains représentant une forme d’héritage très physique et visuelle.*

*L’art thérapie s’appuie sur les arts visuels – elle peut utiliser n’importe quel support, comme la peinture, le dessin, ou même les tissus et les textiles. Je pense que ce qui différencie l’art thérapie de l’éducation artistique est la relation et la création d’un espace permettant aux gens d’explorer en toute sécurité quelque chose qu’ils n’avaient jamais essayé jusque-là.*

*Sarah Tevyaw*

## Ateliers d’automne

Notre série d’ateliers de l’automne avait pour thème **Naviguer et trouver son chemin dans le système de santé et de services sociaux**. Ce thème a été inspiré par Gord Downie, du groupe Tragically Hop. Alors qu’on lui demandait comment il composait avec son diagnostic de cancer en phase terminale, Gord a déclaré “J’apprends à composer avec, car je ne l’avais jamais fait auparavant”. Cette série comprenait deux ateliers.

## Le 14 novembre 2016

Le premier atelier, “**Commencer le périple**”, était animé par Joan Foster, infirmière autorisée, et Zelda Freitas, travailleuse sociale, travaillant toutes les deux dans les soins à domicile. Au cours de leur présentation, elles ont discuté et exposé comment les personnes atteintes d’une maladie potentiellement mortelle peuvent avoir accès à l’aide nécessaire et ont réfléchi sur les moyens avec lesquels les proches et les amis peuvent soutenir ces personnes.

Les sujets abordés ont été les suivants :

- fixer des objectifs individuels en matière de soins;
- accéder aux soins palliatifs tout au long du continuum des soins (soins de courte durée, soins à domicile ou soins de longue durée);
- déterminer les membres clés de votre équipe soignante;
- explorer les services et plaider en faveur des ressources;
- communiquer de façon efficace avec l’équipe de soins de santé;
- définir et développer un réseau de soins de santé solidaire.

Chacun de ces sujets est important dans la courbe d’apprentissage souvent abrupte caractérisant le combat d’une maladie potentiellement mortelle.

Les présentations ont été suivies d’une période de questions-réponses.

## **Le 21 novembre 2016**

Le deuxième atelier, “**Le pouvoir des choix de fin de vie**”, était animé par Franco Carnevale, infirmier, psychologue et éthicien clinique à l’Université McGill, ainsi que Sue Britton, infirmière autorisée et instructrice de yoga.

M. Carnevale a présenté un éventail intéressant de problématiques liées à la prise de décisions éthiques. Il a décrit le concept de l’autonomie comme le pilier de la pratique éthique et le besoin de respect comme sa fondation.

L’un des nombreux commentaires marquants a été le rappel que les proches ne sont pas des visiteurs et que les relations doivent être respectées. Il nous a rappelé que les soins palliatifs sont beaucoup plus que les soins de fin de vie et qu’ils devraient être introduits au moment du diagnostic. Il a en outre souligné l’importance d’équilibrer les avantages et les fardeaux lorsqu’on communique de l’information pour la prise de décisions difficiles.

M. Carnevale et Sue Britton ont présenté plusieurs études de cas qui illustraient les problèmes et principes complexes reliés aux questions éthiques. L’atelier comprenait en outre des réflexions sur le projet de loi 52 au Québec (*concernant les soins de fin de vie*) par rapport à l’éthique de plusieurs pratiques complexes.

On pourra trouver plus d’information dans sa présentation Power Point :

<https://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/events-resources/video-archived-events>

## **Ateliers de 2017**

Pour obtenir de l’information sur les ateliers à venir, veuillez s’il vous plaît consulter notre site Web.

## **Formation des bénévoles en soins palliatifs – Centres affiliés à McGill**

La formation des bénévoles en soins palliatifs McGill s'appuie, tout en s'y conformant, sur les normes de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et sur le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs de la direction de la lutte contre le cancer du Québec.

Cette série de cours et d'ateliers riche et passionnante est présentée par des animateurs remarquables provenant du personnel enseignant et des employés. D'une durée de 24 heures, la formation a été conçue en vue d'améliorer la compréhension des questions concernant la fin de la vie et aborde un vaste nombre de sujets : l'histoire et la philosophie des soins palliatifs; le rôle des bénévoles et des coordonnateurs; le processus du mourir; les compétences en communication, les questions liées aux limites, l'importance de prendre soin de soi, la confidentialité, l'éthique, le deuil, ainsi que la diversité spirituelle et culturelle. Les coordinateurs de bénévoles de chacun des sites affiliés à McGill organisent des discussions de groupe et des travaux d'apprentissage pratiques pour présenter les sujets. À la fin de la formation, les bénévoles seront en mesure d'offrir une écoute réconfortante de base, une présence compatissante, de l'empathie et une écoute active, aux patients recevant des soins palliatifs et à leurs proches, ceci dans n'importe lequel des hôpitaux et services de soins palliatifs affiliés à McGill. Les bénévoles présents à l'ensemble des activités recevront un certificat à l'issue de la formation.

La formation des bénévoles en soins palliatifs est dispensée une ou deux fois par an, au printemps et/ou à l'automne. Le format est déterminé à l'avance et consiste généralement en ateliers donnés sur deux ou trois journées et une ou deux soirées. La formation est obligatoire pour tous les nouveaux bénévoles en soins palliatifs des centres pour adultes affiliés à McGill : L'espoir, c'est la vie à l'Hôpital général juif; l'Hôpital Mont Sinai; CanSupport des Cèdres au Centre universitaire de santé McGill, site Glen; le Centre hospitalier St. Mary et la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île.

Les participants doivent payer une somme modique pour défrayer le coût des photocopies, du déjeuner, du café et des rafraîchissements.

Pour obtenir plus de renseignements, prière de communiquer à l'adresse : [fmpa202@gmail.com](mailto:fmpa202@gmail.com).

## **Article intéressant...**

### **Le système de soins de santé du Canada favorise le berceau et ignore la tombe**

**Par David Henderson et Susan MacDonald**

Le Globe and Mail, le 26 mai 2016

*David Henderson est le président de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs; Susan MacDonald est l'ancienne présidente de l'organisation.*

Tandis que nos parlementaires et commentateurs des médias se concentrent sur les machinations étroites du projet de loi C-14 concernant l'aide médicale à mourir, nous, les médecins de soins palliatifs, continuons à essayer de donner naissance à une discussion nationale, nécessaire depuis bien longtemps, sur les soins de fin de vie holistiques, prodigués avec compassion et accessibles à tous les Canadiens.

Chaque jour, nous faisons face à des patients désespérément malades et à leurs proches angoissés qui nous supplient littéralement de les aider – à soulager leur douleur, leurs nausées, leur tourment mental et le fardeau financier lié à leur maladie. L’agonie de la souffrance ravage leurs corps et charge leurs proches d’un énorme sentiment de culpabilité dû au sentiment d’impuissance et d’isolement.

C’est un échec national que d’aborder le mourir avec dignité du point de vue de l’éthique, du financement et du continuum de soins. Cet échec doit être reconnu et corrigé lors des discussions actuelles concernant un nouvel accord sur la santé entre Ottawa, les provinces et les territoires et nos peuples autochtones.

En tant que pays, nos choix en matière de politiques publiques et de système de soins de santé ont favorisé notre berceau collectif mais ont évité notre tombe inévitable. Les programmes prénataux, les immunisations des nouveau-nés et les interventions en petite enfance offerts par nos systèmes de soins de santé, de protection sociale et d’éducation sont louables et devraient être élargis. Or, la même affectation de ressources doit également appuyer nos mesures visant une meilleure gestion de la douleur et des symptômes ainsi que la mise en œuvre d’un éventail d’options en matière de soins palliatifs pour nous, nos êtres chers et nos amis, tandis que nous affrontons courageusement notre propre mortalité.

Ce n’est cependant pas le cas au Canada aujourd’hui – et ceci est le sommet de l’injustice. Tandis que le projet de loi C-14 est en passe de devenir une loi, les unités de soins palliatifs en Ontario sont en train de fermer leurs portes en raison des coupures budgétaires et aucune loi ne fait actuellement l’objet de discussions concernant le droit aux soins palliatifs. Tragiquement, beaucoup de personnes meurent chez elles, sans avoir accès à l’appui de soins palliatifs tels que des soins infirmiers à domicile, des visites de leur médecin de famille ou, si besoin est, une équipe de soins palliatifs.

Dans ce contexte, en quoi opter pour l’aide médicale à mourir est-elle volontaire si l’unique autre choix est de souffrir?

Les soins palliatifs doivent être intégrés de façon substantielle dans le prochain accord sur la santé. Tandis que la science médicale liée à la pharmacologie, la génétique, la nanotechnologie et une foule d’autres domaines s’attache à prolonger la vie, nous ne pouvons échapper à la certitude que la mort attend chacun de nous. Le bien-être et la santé incluent le mourir et la mort.

Le Canada a besoin d’une direction nationale pour cette question – idéalement un secrétariat fédéral, provincial et territorial des soins palliatifs. Ce secrétariat travaillerait à combler les lacunes au niveau de la formation, au premier cycle et aux cycles supérieurs, des professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens et professionnels connexes de la santé et des services sociaux); à mettre en valeur les meilleures pratiques en matière de soins palliatifs; à diriger la mise sur pied d’équipes spécialisées pour les patients ayant besoin de soins complexes; à recueillir les informations pertinentes; et en collaboration avec les employeurs des secteurs public et privé, les assureurs et les organismes de la société civile, à renforcer la compréhension des politiques en matière de soins palliatifs, les mesures de soutien et les ressources déployées dans nos milieux de travail et nos collectivités.

Mourir fait partie de la vie et toute personne lisant cet article mourra un jour ou l’autre. Nous ne devrions pas laisser nos revenus, nos codes postaux ou nos réseaux de soutien familial déterminer si nous mourrons bien ou mal. Nous devons réfléchir à tout ceci, en discuter et apporter des solutions. Le moment est venu d’insister pour que nos ministres de la santé abordent ce problème dans le nouvel accord sur la santé du Canada.

*« Il n'existe que quatre types de gens dans le monde :  
ceux qui ont été proches aidants, ceux qui sont proches aidants,  
ceux qui seront proches aidants et ceux qui auront besoin de proches  
aidants. »*

**Rosalynn Carter**

**Merci à nos commanditaires en 2016**

Marlene Bourke  
Equinoxe  
La famille Goldberg  
La Fondation Hay  
RBC Marchés des Capitaux  
Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île  
Zeller Family Foundation

**Merci aux personnes qui ont contribué à ce bulletin :**

Sue Britton  
Andrea Courey  
Anna Feindel  
Joan Foster  
Zelda Freitas  
Devon Phillips

**Les événements archivés et d'autres ressources**

**peuvent être consultés sur notre site Web.**

[www.mcgill.ca/council-on-palliative-care](http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care)