

Le Conseil des soins palliatifs

La Semaine nationale
des soins palliatifs
3-9 mai 2015

Conférence
Sandra Goldberg
Mardi 5 mai 2015

www.mcgill.ca/council-on-palliative-care

« Toute vie humaine touchera inexorablement à sa fin. Il est prioritaire de faire en sorte que ce processus se déroule de façon la plus digne, la plus compatissante et la moins douloureuse possible. C'est une priorité non seulement pour la profession médicale, le secteur de la santé et les services sociaux, mais également pour chaque société, collectivité, famille et personne. »

Organisation mondiale de la santé

L'apport des EMI et des expériences de fin de vie dans les soins palliatifs

Par le Dr. Peter Fenwick

Dans pratiquement toutes les cultures et l'histoire de l'humanité, on trouve des mythes reliés au processus du mourir et à la mort. La plupart de ces récits nous parlent surtout du voyage que le défunt doit entreprendre pour atteindre la prochaine étape de son existence. Dans certaines cultures, les apparitions perçues par le mourant sur son lit de mort - appelées les visions au moment du trépas - semblent jouer un double rôle, annonçant la mort imminente tout en garantissant un passage paisible vers l'autre monde.

Des témoignages plus récents suggèrent que ces expériences de fin de vie (EFV) consistent en un éventail de phénomènes dépassant largement les visions au moment du trépas. Ces phénomènes comprennent notamment la capacité de passer d'une réalité à l'autre, qui s'accompagne généralement d'un sentiment d'amour et d'une lumière semblables à ce qui est décrit par ceux qui ont vécu des expériences de mort imminente, des coïncidences au moment de la mort comme l'apparition de la personne mourante à un proche ou à un ami physiquement absent ainsi que le besoin de tourner la page sur des situations non résolues, par exemple de se réconcilier avec des membres de la famille avec qui le contact avait été perdu ou de mettre de

l'ordre dans ses affaires avant de mourir.

Pourtant, en 2002, fort de mon nouvel intérêt envers l'ensemble du processus de la mort et du mourir, j'ai entrepris la recherche d'articles scientifiques pour réaliser alors que seulement deux publications mentionnaient ces phénomènes. C'est dire que dix minutes de lecture suffisaient pour s'appropriier le titre d'expert international dans le domaine. En outre, la plupart des professionnels médicaux à qui je posais des questions niaient l'existence de tels phénomènes.

Notre première étude pilote menée auprès d'une équipe de soins palliatifs a cependant suggéré qu'il en était tout autrement. Le personnel soignant en contact étroit avec les mourants était conscient de l'existence de ces phénomènes, mais n'en parlait pas. Nous avons ensuite effectué deux études auprès d'infirmières, de médecins, de chapelains et du personnel dispensant des soins de fin de vie au sein de deux résidences de soins palliatifs et d'une maison de soins infirmiers. Consistant en une rétrospective sur cinq ans et une analyse prospective sur un an, ces travaux de recherche ont confirmé ce que l'on soupçonnait déjà, à savoir

Suite page 2

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:

Barbara Bishop
Manny Borod
Sue Britton
Gretta Chambers
Marilena Colapelle
Andrea Connors
Linda Crelinsten
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Patrick Durivage
Anna Feindel
Joan Foster
Zelda Freitas
Jo-Ann Jones
Bernard Lapointe
Susan Magor
Suzanne O'Brien
Devon Phillips
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Honora Shaughnessy
Ibby Shuster
Ellen Wallace
Sandra Watson

Secrétaire:

Frances Morris

L'apport des EMI et des expériences de fin de vie dans les soins palliatifs (suite...)

que le personnel était divisé quant à l'attitude envers ces expériences. Le personnel médical savait que celles-ci survenaient très rarement. Le personnel infirmier en connaissait bien l'existence. Les seules infirmières qui n'en avaient pas conscience étaient celles qui ne restaient jamais au chevet du mourant. Selon nous, l'attitude des médecins, transmise au personnel soignant au début de sa formation générale en matière de soins palliatifs, était que la mort consistait simplement en un arrêt mécanique et que les expériences des personnes mourantes étaient probablement dues à des causes organiques ou des « rêves » et qu'elles étaient donc sans importance. Bien que cette perspective ne fasse pas l'unanimité chez le personnel médical des résidences de soins palliatifs, elle n'en persistait pas moins, dans une certaine mesure, chez le personnel soignant, étant souvent exprimée lors des entrevues individuelles menées dans le cadre de notre étude rétrospective.

Selon les résultats de notre étude, les expériences de fin de vie (EFV) sont loin d'être rares et se répartissent en deux catégories principales. La première catégorie correspond aux expériences de fin de vie que l'on a qualifiées de transpersonnelles - celles qui possèdent un caractère hors du commun ou transcendant et qui ne peuvent être facilement expliquées par le processus pathologique de la mort. Cette catégorie comprend les visions au moment du trépas, généralement de membres de la famille décédés venant aider le mourant et l'accompagner durant le processus de la mort; le passage dans de nouvelles réalités très comparables à celles décrites lors des expériences de mort imminente occidentales, souvent caractérisées par un sentiment d'amour et la présence de lumière ainsi qu'un phénomène de « coïncidences » en vertu duquel une personne très proche du mou-

rant sent que celui-ci a rendu son dernier souffle. Les participants à notre étude ont en outre signalé d'autres phénomènes liés aux EFV observés autour du moment du décès comme l'arrêt des horloges, les lumières qui s'éteignent, les machines qui se mettent en marche et s'arrêtent, des formes qui s'échappent du corps, une lumière enveloppant le corps et le comportement étrange d'un animal, souvent observé dans la pièce où se trouve le mourant.

Un point commun de toutes les expériences de fin de vie (EFV) décrites est le réconfort qu'elles ont apporté aussi bien au mourant qu'aux proches en deuil. Même si les aidants ont souvent évoqué des expériences survenues il y a plusieurs années, leur souvenir était encore très vivace de par l'effet réconfortant ressenti et parce que dans de nombreux cas, ces expériences avaient contribué à éliminer la peur de la mort. Les participants à notre étude ont par ailleurs confirmé que ces EFV étaient de nature très différente des hallucinations causées par les médicaments et qu'elles avaient été vécues avec une conscience claire. Depuis nos études initiales, de nombreux autres travaux de recherche publiés montrent que de 60 % à 70 % des mourants connaîtront au moins une de ces expériences de fin de vie dans les jours précédant leur décès. Fait encore plus important, un travail de recherche publié récemment montre que 80 % des patients ayant vécu une EFV meurent paisiblement, tandis que cette proportion n'est que de 25 % chez ceux qui ne connaissent pas de telles expériences.

La seconde catégorie d'expériences que nous avons observées constitue ce que nous appelons les « EFV riche de sens ultime ». Celles-ci sont fermement ancrées dans l'ici et le maintenant et souvent provoquées par des rêves éveillés ou

Suite page 4

Mandats: l'aspect positif d'une situation triste

Par John Archer

Collaboration spéciale, la Gazette de Montréal. Le 20 octobre 2014

Au Québec, si une personne devient inapte à cause d'une maladie ou d'un accident, il lui faut un mandat légalement reconnu autorisant d'autres personnes à agir officiellement en son nom pour les questions touchant sa santé ou ses finances personnelles. Si un mandat n'est pas en place, la personne s'expose au risque de voir le Curateur public agir en son nom, un cas de figure que l'on veut éviter autant que possible.

En premier lieu, qu'est-ce que ce mandat? Un mandat en prévision de l'inaptitude est un document juridique rédigé par un individu sain d'esprit prévoyant qui devrait faire quoi dans l'éventualité où il deviendrait inapte à cause d'une maladie ou d'un accident, et donc incapable de se représenter lui-même. Ce document, préférablement notarié afin d'assurer qu'il est correctement rédigé puis enregistré, vise à représenter les volontés de cet individu. Un mandat rédigé en présence d'un notaire ou d'un avocat offre en outre la preuve que l'aptitude de la personne a été vérifiée. Il existe des versions rédigées par vous-mêmes pouvant être acceptées (ou refusées) par le tribunal, mais on déplore souvent des lacunes dans leur structure et leur contenu.

Une personne peut nommer un mandataire chargé d'agir en son nom pour toutes les décisions liées aux soins personnels et une autre personne, ou une société de fiducie, pour gérer toutes ses questions financières. C'est souvent le même mandataire qui assume ces responsabilités, mais pas toujours. Par exemple, un proche ou un ami peut être en mesure de prendre des décisions par rapport à la santé de la personne inapte, mais manquer d'expérience pour s'occuper des finances. Une société de fiducie ne peut s'occuper que des affaires financières d'une personne.

La préparation d'un mandat est une première étape dont l'exécution ne sera peut-être jamais nécessaire. Toutefois, lorsqu'une personne commence à montrer des signes avancés de démence ou qu'elle se trouve gravement blessée ou inapte suite à une maladie ou à un accident soudains, il est temps d'entreprendre le processus d'homologation.

Le terme « homologuer » peut évoquer le ronronnement d'un chat après un repas copieux, mais il n'en désigne pas moins un processus qui doit être suivi pour assurer la vérification du mandat par les tribunaux ainsi que son entrée en vigueur.

Ce processus vise à protéger tant la personne inapte que le mandataire chargé de la représenter pour les décisions fi-

nancières et liées aux soins personnels. Malheureusement, cette démarche est mal comprise et parfois ignorée, souvent au péril des parties concernées. Le fait de comprendre le processus d'homologation peut faciliter le travail des aidants et éviter à ceux-ci le risque d'années de tourmentes juridiques après la prestation de leurs services.

Pour homologuer un mandat, il faut établir l'inaptitude du mandant lors d'évaluations médicale et psychosociale. L'évaluation médicale est généralement faite par le médecin de famille de la personne inapte, tandis que l'évaluation psychosociale peut être effectuée par un travailleur social trouvé dans le secteur privé ou par le biais du CSLC du quartier où réside le mandant. Ces documents doivent être soumis, accompagnés du mandat et d'une requête en homologation, à un greffier ou un juge de la Cour supérieure du district judiciaire où réside le mandant. En outre, une requête en homologation donne lieu à des frais de 118 \$.

Du fait de la complexité de l'homologation, il est souvent recommandé de faire appel à un notaire ou à un avocat pour faciliter les démarches auprès des tribunaux. Ceci ajoute évidemment aux dépenses, mais s'avère utile pour assurer la prompt exécution du mandat. En fait, avant de présenter une requête en homologation, il faut s'assurer que le mandat faisant l'objet de cette démarche est bien la version la plus récente inscrite aux Registres des dispositions testamentaires et des mandats de la Chambre des notaires du Québec ou au Barreau du Québec. Ces recherches de mandat peuvent s'effectuer par l'entremise d'un professionnel du droit.

Le fait d'avoir un mandat homologué permettra alors au mandant d'effectuer d'importantes opérations telles que la vente d'immobilier ou d'automobiles, le paiement de factures et la gestion d'investissements. Cet instrument facilite en outre le placement du mandant dans une résidence pour personnes âgées ou autre établissement de soins de longue durée. En l'absence d'un mandat homologué, les amis ou la famille peuvent se sentir acculés au pied du mur, devant agir au nom de la personne inapte et généralement au moment le plus critique.

John Archer est conseiller en gestion du patrimoine, chez RBC Dominion valeurs mobilières à Montréal. On peut le joindre au 514-878-5040 ou à l'adresse john.archer@rbc.com.



L'apport des EMI et des expériences de fin de vie dans les soins palliatifs (suite...)

des songes aidant le mourant à surmonter des situations non résolues et donc à lâcher prise et mourir paisiblement. Parmi ce type d'expériences, citons le désir de mettre de l'ordre dans ses affaires et de se réconcilier avec des membres de la famille qu'on avait perdu de vue. Parfois, un patient semble capable de s'accrocher à la vie s'il sait qu'il va bientôt recevoir la visite d'une personne à qui il tient particulièrement à dire au revoir. Un autre phénomène souvent évoqué consiste en « l'éclair avant la mort », selon l'expression victorienne, aujourd'hui appelé état de lucidité terminale. Il s'agit d'une courte période de conscience claire permettant à un patient jusque là confus ou semi-conscient de faire ses adieux.

Les professionnels les plus impliqués dans les soins aux mourants ou aux personnes en deuil sont les médecins généralistes, les gériatres et le personnel dispensant les soins palliatifs. Pourtant, les soins spirituels aux mourants et la connaissance des expériences de fin de vie ne sont pas encore une composante standard des programmes d'études en médecine et en soins palliatifs. De nos jours, nombre de patients décèdent à l'hôpital. Malheureusement, les infirmières n'ont ni la formation appropriée, ni le temps de gérer comme il conviendrait cet aspect essentiel du processus du mourir et du deuil. Au Royaume-Uni, 50 % des plaintes relatives aux soins hospitaliers concernent les soins aux mourants. Nous sommes très bien équipés pour dispenser les soins de fin de vie pratiques, mais avons tendance à négliger les recherches concernant le processus du mourir et les états mentaux des mourants. Notre étude a révélé que nombre de personnes ayant observé ou vécu ces phénomènes de fin de vie s'étaient senties gênées d'en parler avec leur médecin et déploraient souvent le fait qu'une expérience extrêmement riche de sens à leurs yeux était considérée comme insignifiante. L'insuffisance des travaux de recherche par rapport au processus du mourir est peut-être influencée par les tabous sociaux tenaces entourant la mort et la tendance des médecins à se concentrer sur la survie des patients plutôt qu'à chercher à aider ces derniers à vivre une belle mort. Par conséquent, la position scientifique qui prévaudait est que les EFV, notamment les visions au moment du trépas, n'ont pas de valeur intrinsèque et qu'elles sont l'effet de la confusion ou des médicaments. Même chez les professionnels des soins palliatifs, la formation en matière d'EFV est insuffisante et nombre d'infirmières en soins palliatifs se sentent incompetentes face aux questions spirituel-

les.

Il est cependant encourageant de constater que l'ensemble du processus de la mort et du mourir est maintenant considéré, de façon beaucoup plus répandue, comme un domaine à ne plus mettre de côté. La formation à ce chapitre devrait être intégrée à part entière dans les programmes d'études en soins intensifs standard. Les EFV sont des expériences profondément subjectives et riches de sens généralement vécues avec une conscience claire et aidant les personnes à se défaire de la vie et à soulager leur peur de mourir. Il s'agit d'expériences spirituelles dont le sens particulier aide le patient à dépasser l'angoisse de la mort.

Selon Imhof (1996, 2008), comme la mort ne constitue pas un sujet médical enseigné et que le « droit de mourir » ne fait pas partie des études médicales, cette connaissance particulière du processus du mourir échappe souvent à ceux qui s'occupent des personnes en fin de vie. Il considère que « Nous allons tous mourir, mais pour ainsi dire personne n'est prêt ou ne se prépare à bien mourir. » Sherwin Nulan (1994) dit que « La mort n'est généralement pas une période agréable. En revanche, elle est souvent propice aux expériences de guérison. » Nos travaux de recherche confirment que les EFV comptent parmi ces expériences de guérison, qu'elles font généralement partie du processus de mort, et que la compréhension de celles-ci doit contribuer aux meilleures pratiques en matière de soins de fin de vie spirituels. Enfin, nous devons prendre en considération les commentaires très positifs que font certains mourants juste avant de mourir. J'ai reçu une lettre d'une personne me confiant que sa mère, matérialiste tout au long de sa vie et pour qui la mort n'était qu'un arrêt mécanique, a lancé juste avant de mourir « Allez, allez, je suis prête à y aller. » Le grand inventeur Thomas Edison a quant à lui dit juste avant de rendre son dernier souffle « C'est très beau ici. » Aux dires de sa sœur, Steve Jobs s'est exclamé juste avant de mourir « Oh wow! Oh wow! Oh wow! »

Le D^r Peter Fenwick est maître de conférences honoraire à l'Institute of Psychiatry King's College de Londres, au R.-U. Depuis plusieurs années, le D^r Fenwick s'intéresse plus particulièrement aux expériences de mort imminente ainsi qu'au processus de la mort.



« 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

Les messagers sauvages

Par Jennifer S. Holland

New York Times, le 1^{er} novembre 2014

Il y a quelque dix ans de cela, une tumeur cérébrale est venue happer ma mère. Le diagnostic a été prononcé après l'observation d'une série de comportements étranges (du moins plus étranges qu'à l'accoutumée, devrais-je préciser, car c'était déjà une femme extravagante au départ), et en très peu de temps, on l'a vue glisser dans une zone sombre et silencieuse à laquelle nul d'entre nous ne pouvait accéder. Pourtant, pendant plusieurs semaines, alors qu'elle se recroquevillait en une boule de plus en plus serrée sous un monticule de couvertures, elle continuait à caresser ses trois chats qui venaient se blottir contre elle. Quand ses mains se sont enfin immobilisées, environ une semaine avant son décès, je savais que la fin approchait.

Escorter un être cher dans ses derniers jours vous essore le cœur jusqu'à la dernière goutte. Vous ne cessez de sourire, de venir en aide et d'embrasser, sachant que vous pourrez bientôt, hélas, vous effondrer et vivre le deuil. Mais jusque là, vous montrez une force inébranlable.

Par un jour froid et gris de février, en quête de ce dernier grain de force, j'ai pris une pause. Des amis de la famille ayant accepté de rester au chevet de maman, qui dormait toute la journée, j'ai ravalé ma culpabilité, ai sauté dans ma voiture et ai pris la route. Ce matin hivernal du Minnesota était placé sous un ciel d'acier. Le paysage plat déployait, ferme après ferme, une poésie austère qui semblait tout à fait appropriée.

La colère conduisait, son pied fermement appuyé sur l'accélérateur, tandis que mes pensées tournoyaient dans un étai serré. Il m'a fallu un bon moment pour bannir mes pensées circulaires à l'aide de profondes respirations et me sentir détendue. Puis soudain, le long d'une route sinueuse bordée d'arbres particulièrement grands, quelque chose a attiré mon regard. Tout en haut, contre le ciel sombre, un aigle chauve était perché sur une branche. C'était une créature splendide, et un animal que je n'étais pas habituée à voir dans mon univers de banlieue. Cette apparition aurait suffi pour me remonter le moral.

Mais c'est alors que j'en ai aperçu un deuxième. Puis un troisième. Il me semblait que chaque fois que je détachais mon regard de la route pour le porter sur les hauteurs (à ce stade, je roulais au pas), un aigle chauve apparaissait. L'un d'eux a agité ses immenses ailes, a décrit un cercle dans le ciel puis s'est posé sur l'arbre d'à côté. Un autre lissait ses plumes, sa tête incroyablement tordue pour atteindre le plumage du dos. Puis un autre est tombé d'en haut telle la célèbre foudre de Tennyson. Deux autres étaient perchés comme des statues, ne faisant rien de particulier, si ce n'est arborer une allure spectaculaire.

En tout, il y avait neuf aigles chauves le long de cette étendue de route. C'était le 9 février. Plus tard, alors que je suis retournée à la maison et que je me suis installée sur le canapé, juste à côté de l'interphone de surveillance dont l'émetteur se trouvait dans sa chambre, ma mère a rendu

son dernier souffle. Le silence qui a suivi m'a transpercée comme un coup de couteau, avant de laisser place à un sentiment de calme et de sérénité. La souffrance était terminée.

Je ne suis pas une personne religieuse, ni même particulièrement spirituelle, bien que je me tourne souvent vers le monde naturel pour soulager mon stress et calmer mon esprit. Cependant, cette nuit-là, je n'ai pu m'empêcher de penser que ces oiseaux étaient les messagers de la nature, annonçant ce qui allait arriver. Peut-être me disaient-ils même que le dernier souffle était une bonne chose, puissante et belle dans son silence durable. Devant une liste de messagers possibles, je peux certainement imaginer ma mère, véritableoureuse des animaux, choisir pour me préparer à lui dire au revoir, ces oiseaux majestueux dont le nombre faisait écho à la date (un petit clin d'œil pour voir si j'étais attentive). Après mon incrédulité initiale, tout est devenu évident.

Nombre de personnes décrivent l'expérience de la « visite » d'animaux sauvages peu après le décès d'un être aimé ou le jour de l'anniversaire de ce départ. Par exemple, l'auteure Cheryl Strayed a raconté dans son livre *Wild* une étrange, et cependant réconfortante, rencontre avec un renard survenue juste après la mort de sa mère.

Lorsque nous sommes en deuil, ne pleurons-nous pas non seulement notre relation avec la personne, mais aussi sa présence physique, son énergie vitale? La voix, l'odeur, les textures et la chaleur, les gestes que nous connaissons dans les moindres détails, tous ces aspects sont remplacés par leurs opposés dans la mort. On se retrouve alors avec un vide, autrefois occupé par l'énergie qui rendait la personne vivante. Je crois que nous sommes nombreux à chercher des signes de cette énergie manifestée ailleurs. Un papillon décrit des cercles autour de vous et se pose sur votre bras. Un chevreuil s'arrête de paître, redresse la tête et vous regarde fixement. Un chien que vous n'aviez jamais vu auparavant, sorti de nulle part, se dirige tout droit vers vous, réclame un peu d'amour et repart. J'avoue porter une attention spéciale à un écureuil particulièrement docile ou à un oiseau qui gazouille à l'entrée de mon jardin, pensant : « Maman, est-ce que c'est toi? » Oui, je me sens un peu idiote, mais même un contact rapide avec cette présence chaleureuse et vitale m'apporte un réconfort sur le moment.

Tant de traditions cherchent la dimension éthérée chez les animaux. Les hindous, entre autres, croient que nous réincarnons plusieurs fois, adoptant des formes animales et humaines dans notre évolution vers le divin. En Égypte ancienne, les chats étaient déifiés, tandis que dans la tradition chrétienne, saint François d'Assise communiquait avec les animaux devant qui il prêchait. Nombre de cultures amérindiennes font appel aux totems - loups, faucons et autres - pour guider, protéger et mettre à l'épreuve les individus au cours de la vie. Les êtres humains perçoivent

Événements!..

Édition 2015 de la conférence Sandra Goldberg

Cette année, la conférence Sandra Goldberg se tiendra le 5 mai, de 18 h à 19 h 30, au Pavillon Leacock, salle 132, du campus principal de l'Université McGill. Il s'agira d'un débat modéré entre le D^r Harvey Schipper, un oncologue et professeur de médecine à l'Université de Toronto, et Véronique Hivon, députée et ancienne ministre déléguée aux Services sociaux qui a conçu le projet de loi n^o 52 : Loi concernant les soins de fin de vie.

En faveur du suicide assisté par un médecin, la Loi 52 a suscité bien des débats mais a eu le mérite de stimuler vigoureusement les discussions sur la nécessité d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour offrir une solution différente et préférable.

Intitulée *Choix publics, vies privées: une discussion sur la fin de la vie*, l'activité sera modérée par Daniel Jutras, doyen de la Faculté de droit à McGill. Cette discussion devrait jeter la lumière sur certaines nuances de la loi.

On trouvera cette conférence et les conférences des années précédentes sur le site Web du Conseil des soins palliatifs.

Ateliers gratuits ouverts au public

Le Conseil des soins palliatifs offre chaque année plusieurs séries d'ateliers sur un large éventail de sujets intéressant ceux qui s'occupent de personnes aux prises avec une maladie potentiellement mortelle. Les ateliers hebdomadaires s'étalent sur une période de 2 à 3 semaines et répondent généralement à une thématique d'ensemble. Le public peut choisir de participer à la série au complet ou seulement aux ateliers qui l'intéressent le plus. Ouverts à tous, ces ateliers attirent souvent un public varié composé de professionnels des soins de la santé, d'étudiants, de proches de personnes en fin de vie et d'aidants. Ils sont toujours très bien accueillis.

Le Conseil offrira trois ateliers gratuits ouverts au public les mardis 13, 20 et 27, de 18 h à 20 h, au Temple Emanu-El-Beth Sholom, à Westmount.

Le premier, *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les hôpitaux sans jamais oser le demander*, sera animé par le D^r Eugene Bereza, un médecin de famille et un éthicien médical. Le deuxième atelier portera sur le film *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*, un documentaire de l'émission Frontline tourné en collaboration avec l'auteur Atul Gawande. Sue Britton, IA, et Zelda Freitas, TS, animeront une discussion après le visionnement du film. Le troisième atelier, *Plaidoyer pour l'excellence des soins*, sera offert par Joan Foster, B. Sc. Inf.

En novembre 2014, trois ateliers ont été offerts au Temple Emanu-El-Beth Sholom, à Westmount, un cadre des plus invitants aussi bien par son accueil chaleureux que par sa facilité d'accès.

Les ateliers portaient sur les thèmes suivants:

Comment naviguer dans le système

Étant l'un des favoris, cet atelier figure souvent au programme. Il était animé par Joan Foster, B. Sc. inf., et Zelda Freitas, TS. Toutes deux travaillent au CSSS Cavenish, qui dessert les quartiers de NDG et de l'ouest de Montréal.

Le choix d'une fin de vie

L'atelier était animé par Sue Britton, IA, une infirmière pionnière des soins palliatifs, psychothérapeute et professeure de yoga. Les participants ont pu voir le film *Dying Wish*, un documentaire sur un médecin qui décide d'arrêter de manger et de boire afin de mourir dans la dignité. Ce film d'une beauté extraordinaire montre le courageux médecin affrontant ses derniers jours, entouré d'une famille aimante et d'une équipe de soins palliatifs compatissante. Rassurant, ce documentaire incite à la réflexion. Une série de questions ont fait l'objet de discussions de groupes.

Café mortel

L'animatrice était Kit Racette, B. Sc., une thérapeute et éducatrice certifiée en gestion du deuil et professeure de la Technique Alexander. Kit a donné un bref historique du Café mortel (Death Café), fondé par Bernard Cretzaz. Après avoir animé quelque 40 Cafés mortels en Suisse, il a rédigé son livre du même nom. Depuis 2011, Jon Underwood a donné au mouvement une envergure internationale et à ce jour, plus de 1000 Cafés mortels ont été animés dans 22 pays. On trouvera plus de renseignements sur le site <http://kitracette.com/death-cafe/>.

Tous les participants ont reçu le livret *Elizabeth Where are you? A Journey Through Grief*, un témoignage écrit par Kit à la suite du décès de sa fille de 40 ans. Ils ont ensuite été invités à prendre part à un jeu de cartes qui s'appelle *My Gift of Grace*. Ce jeu sert à stimuler les échanges autour du thème « bien vivre et bien mourir ». Chaque carte contenait une question comme « Si un seul témoignage était raconté lors de votre service commémoratif, qui devrait s'en charger? »

On peut trouver plus d'information utile sur deux sites reconnus:

www.virtualhospice.ca

www.planificationprealable.ca

Pour être au courant des ateliers à venir, inscrivez-vous à la liste d'envoi du Conseil (de préférence avec votre adresse électronique). Vous pourrez ainsi partager l'information autour de vous.

Formation des bénévoles en soins palliatifs

Les bénévoles sont essentiels à notre système de soins de santé. Fort de ce constat, le Conseil des soins palliatifs a accepté d'organiser la formation des bénévoles pour le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) dans le but d'établir des normes dans ce domaine. Les organisations participantes sont l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital général juif, le Centre hospitalier de St. Mary, l'Hôpital Mont Sinaï et la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île.

Événements!..(suite...)

Le programme sera ouvert à 35 participants qui devront passer par un processus de sélection préalable.

Le cours s'étalera sur trois journées complètes et une soirée : les dimanches 12, 19 et 26 avril toute la journée, et le mercredi 29 avril en soirée.

Les frais d'inscription s'élèvent à 75 \$, ce qui comprend toute la documentation, les rafraîchissements et le déjeuner.

Une célébration de 40 ans de soins palliatifs à McGill : le cadre du 20^e Congrès international sur les soins palliatifs

Le Congrès international sur les soins palliatifs, qui se tient à Montréal, est l'événement le plus ancien et un chef de file dans le domaine depuis 1976. Le 20^e Congrès international s'est déroulé au Palais des Congrès en septembre 2014, accueillant près de 1500 professionnels et bénévoles des soins de la santé en provenance de 49 pays. Spectacles de cirque, jeux et amusements ont contribué à l'esprit de la fête.

Poursuivant la tradition établie au cours des 19 congrès précédents, l'édition 2014 a offert tout un éventail d'activités :

- Un programme scientifique pointu et varié comprenant, outre les prestations des conférenciers invités, la présentation de 604 résumés.
- La séance plénière d'ouverture animée par Stephen Lewis a inspiré les participants à concevoir la « Déclaration de Montréal », une pétition en ligne appelant à l'inclusion des soins palliatifs dans les objectifs de développement durable des Nations Unies.
- La conférence à la mémoire de David Bourke a connu un succès retentissant. Présentée par le D^r Peter Fenwick, l'activité sur l'« art de mourir » a fait salle comble et a été chaleureusement accueillie.
- Des séminaires spéciaux d'une journée se sont penchés sur les soins holistiques dispensés aux personnes souffrant de troubles cognitifs, les questions reliées aux soins infirmiers, les soins aux personnes atteintes de maladies non malignes et les soins palliatifs pédiatriques.
- Des ateliers et séminaires spécialisés se déroulant dans 14 salles attenantes se sont penchés sur tous les aspects des soins de fin de vie, en partant des avancées scientifiques les plus récentes en matière de contrôle de la douleur et des symptômes, pour arriver jusqu'aux grandes questions existentielles et en passant par des séances pratiques touchant des problèmes de la vie quotidienne.
- Les concerts en direct précédant les séances plénières ont lancé le ton, invitant à des connaissances qui jettent un pont entre science et humanisme. Les réflexions alliant images et musique au début de chaque séance plénière ont encore une fois donné lieu à une expérience unique et émouvante.

- Une exposition rétrospective retraçant l'évolution des soins palliatifs à McGill et dans le monde a suscité beaucoup d'intérêt chez les délégués, qui ont en outre pu contribuer à une « liste de souhaits » quant à l'avenir des soins palliatifs.
- Une soirée spectacle mémorable au Métropolis était placée sous le signe des arts du cirque, mettant en vedette « Les 7 Doigts de la Main » dont les artistes ont enchanté le public par leurs numéros acrobatiques spectaculaires.

Marquez la date sur votre calendrier! Le 21^e Congrès international sur les soins palliatifs aura lieu du 17 au 21 octobre 2016.

Conférence à la mémoire de R. David Bourke

La conférence à la mémoire de R. David Bourke s'est tenue en septembre de l'année dernière, durant le 20^e Congrès international sur les soins palliatifs. Le conférencier était le D^r Peter Fenwick, un neuropsychologue et éminent chercheur dans le domaine des phénomènes de fin de vie au niveau international. Le D^r Peter Fenwick est maître de conférences honoraire à l'Institute of Psychiatry King's College, à Londres, au R.-U. et s'intéresse depuis plusieurs années aux expériences de mort imminente (EMI) ainsi qu'au processus de la mort.

Intitulée *The Art of Dying* (L'art de mourir), la présentation a fait salle comble, captivant un public de plus de 350 personnes au Palais des Congrès. Le D^r Fenwick a donné un aperçu des travaux de recherche actuels et a raconté des témoignages directs d'EMI.

Son livret *Quand la fin de la vie s'approche - Un guide à l'intention des proches et des amis de personnes en fin de vie* peut être téléchargé, en français et en anglais, à partir de notre site Web.

Rétrospective

Le Congrès a accueilli la RÉTROSPECTIVE, un projet d'envergure célébrant les 40 ans de Soins palliatifs McGill. L'exposition consistait en une série de huit panneaux soulignant les grandes étapes de l'évolution de Soins palliatifs depuis 1973.

Un panneau supplémentaire invitait les délégués à répondre à la question « Mon souhait pour l'avenir des soins palliatifs est... » et a permis de recueillir 63 réponses.

En outre, un grand panneau au centre de la pièce brossait un portrait de la situation actuelle des soins palliatifs à l'échelle mondiale, soulignant bien tout le chemin parcouru mais aussi tous les progrès qu'il reste à faire à ce chapitre.

Pour TÉLÉCHARGER la version Power Point de la rétrospective, les souhaits des délégués et le panneau sur la situation mondiale, visitez le site Web du Conseil.

Les messagers sauvages (suite...)

peut-être chez les animaux l'incarnation de ce qu'ils ne peuvent voir mais en quoi ils veulent croire.

Et il en est de même avec l'énergie d'un être aimé. Les gens s'esquivent, mais peut-être, juste peut-être, une partie d'eux reste et se fraie un chemin dans ce qui vit autour de nous. Se pourrait-il donc qu'ils nous adressent un message personnel par l'entremise du regard ou des gestes de cet animal? Quelle autre explication donner quand des oiseaux bleus, favoris de la personne défunte, font soudain leur apparition, encore et encore?

Lorsque nous sommes plongés dans le chagrin, les armes baissées, il semble que nous soyons plus réceptifs à ce type de raisonnement. Selon l'enseignante et auteure bouddhiste Tara Brach, dans certaines traditions religieuses, la personne en deuil « est considérée comme sainte, ouverte à ce qui se trouve au-delà de ce monde ».

Nous pouvons en outre chercher subconsciemment un signe qui en temps normal n'attirerait pas notre regard ou auquel on n'attacherait pas d'importance, et qui était peut-être même toujours là auparavant. C'est alors que ce signe

apparaît, parfois à plusieurs reprises. Le fait que cela se produise de façon répétitive, ou même une seule fois, semble si étrange et porteur de sens.

On n'a pas besoin d'être religieux pour chercher un sens au-delà de soi-même. Chercher des réponses et du réconfort dans les moments de stress et vouloir savoir que l'être aimé va bien et que l'on s'en sortira sans lui relèvent de l'universel. Si ce réconfort se présente sous la forme d'une créature, je vois là un merveilleux cadeau. Si j'essayais de communiquer avec ceux que j'aime, je le ferais certainement par l'entremise de quelque chose de beau et qui respire, présent un instant puis se dérobant au regard.

Ma mère a peut-être envoyé ces neuf aigles; quelle jolie pensée. Mais si tel n'est pas le cas, je n'en suis pas moins reconnaissante pour l'expérience de joie et de force que ces oiseaux m'ont apportée, à un moment où je sentais qu'il ne me restait plus rien à donner.

Jennifer Holland, collaboratrice à la revue *National Geographic*, a récemment publié *Unlikely Heroes: 37 Inspiring Stories of Courage and Heart*.

« 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

MERCI À NOS COMMANDITAIRES:

Le Comité des conférences commémoratives Beatty de l'Université McGill
Le département d'oncologie de l'Université McGill
La Faculté de médecine de l'Université McGill
La famille Goldberg
La Fondation de la famille Goodman
La Fondation de la famille Zeller
La Fondation Hay
La résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île
RBC Marchés des Capitaux

Le Conseil des soins palliatifs. 3605 de la Montagne, Montréal, QC, H3G 2M1 Canada
Tel.: 514-845-0795 / Fax: 514-845-1732 / Email: fmpa202@aol.com
Web site: www.mcgill.ca/council-on-palliative-care
<<https://www.facebook.com/pages/Le-Conseil-des-Soins-Palliatifs/423366277673545>>
<https://twitter.com/#!/PalliativeCares>