LE CITOYEN : UNE PERSONNE DU DÉBUT ---------- À LA FIN DE SA VIE

RAPPORT PRINCIPAL

Rapport Lambert, Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs

LE CITOYEN : UNE PERSONNE DU DÉBUT ---------- À LA FIN DE SA VIE

RAPPORT EXÉCUTIF ○

RAPPORT PRINCIPAL ●

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE ○

PROFILS RÉGIONAUX ○

Rapport Lambert, Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs

MARS 2000

Mise au point

Le présent document ne constitue pas des orientations ministérielles ou gouvernementales, il représente l'opinion des auteures et de l'Association québécoise de soins palliatifs qui l'ont produit. Toutefois ce document peut-être un outil de référence en matière de services en soins palliatifs

Édition produite par :
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
Le présent document a été réalisé grâce à la collaboration financière du ministère de la Santé et des Services sociaux et peut être consulté et imprimé à partir du site Web de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) dont l'adresse est : www.aqsp.org

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes. De plus, le mot intervenant fait référence aux personnes de toutes disciplines ou fonctions rémunérées ou bénévoles.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2000
Bibliothèque nationale du Canada, 2000
ISBN 2-9806840-0-7

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source et les noms des auteures soient mentionnés.

La vie, la mort, le deuil,
les trois grandes veines
du fleuve parti
à la rencontre de la mer

À l'approche de la mort
sur le fil ténu
de la dépendance à l'autre

Le temps
pour l'être humain
d'offrir et de s'offrir
un dernier chant de liberté

La peine bercée
le deuil pacifié
la vie réconciliée

Micheline Lecomte
cogestionnaire, État de situation
des soins palliatifs au Québec

Conception et réalisation du rapport:
Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.,
Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.

Équipe de réalisation:
- Pierrette Lambert, Inf., M.Sc.,C.M., responsable de la réalisation de l'État de situation,
- Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c., cogestionnaire
- Denise Boucher, adjointe administrative et technicienne informatique
- Nicole Goupil, Inf., agente de liaison

Mandats ponctuels:
- Louise Auger, technicienne informatique
- Martin Claveau, analyste informaticien
- Régent Lachapelle, infographe et technicien informatique

Production et diffusion:
- MSSS

Pour toute information, veuillez s'il vous plaît vous adresser au Secrétariat de l'Association québécoise de soins palliatifs
a/s Fondation québécoise du cancer
2075, rue De Champlain
Montréal (Québec)
H2L 2T1
courriel de l'AQSP
info@aqsp.org

Préambule

Le projet de produire un État de situation des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire québécois était une première en son genre au Québec et au Canada.

Ce projet a suscité l'intérêt par son originalité, son cadre théorique organisationnel rigoureux et son envergure.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'Association québécoise de soins palliatifs avec l'intention de se servir de l'État de situation dans le cadre de ses travaux d'élaboration d'orientations ministérielles en soins palliatifs pour le Québec.

Cette recherche est devenue réalité grâce aux contributions financières suivantes:

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (60,7 %),

La Fondation GlaxoWellcome, division québécoise et canadienne (30,3 %),

La Fondation québécoise du cancer (9 %).

Les résultats de la recherche constituent un ensemble de rapports:

- rapport exécutif,
- rapport principal,
- dix-sept rapports sur les profils régionaux,
- un rapport d'enquête.

Ces rapports se veulent un instrument de réflexion et de soutien à la prise de décision incontournable pour le Québec.

Ces rapports sont disponibles:

- dans les régies régionales du territoire québécois,
- sur le site Web de l'Association québécoise de soins palliatifs, www.aqsp.org

Table des matières

Lettre du Président de l'Association québécoise de soins palliatifs 13
Lettre de remerciements de la responsable de l'État de situation des soins palliatifs au Québec 17
Lettre des cogestionnaires du projet 23

Première partie: La méthodologie
L'État de situation des soins palliatifs sur le territoire québécois
Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique

Le contexte 25
- Les définitions de soins palliatifs 26
- Les soins palliatifs auront bientôt trente ans 28
- En l'an 2000, sommes-nous en mesure d'affirmer 29
- L'AQSP s'implique et interpelle le MSSS 29
- Les impacts de l'Agenda de recherche en soins palliatifs 30

Une recherche action qui vise à réfléchir pour agir 33
- Les questions auxquelles nous souhaitions répondre 33
- Les objectifs poursuivis 33

Une approche tridimensionnelle qui tient compte de la complexité d'une desserte moderne de services 34
- L'approche territoriale 34
- L'approche fondée sur la communication 35
- L'approche organisationnelle basée sur un cadre théorique rigoureux 36

L'évaluation de la méthode, ou comment nommer et canaliser la tension du milieu pour la rendre créatrice de sens 39
- Analyse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités en soins palliatifs 39

Une synthèse des méthodologies utilisées pour chacune des activités 40
- Les entrevues avec des experts 41
- L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois 44
- La tournée des régions 51
- Les éléments à ne pas échapper 54
- La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP 55

Les biens livrés 59

Deuxième partie: Passer de l'égo-citoyen à l'éco-citoyen

Le point de vue des experts 61

- Il y a une grande maladresse autour de la mort, *Jacques Languirand* 63
- La prise en charge des soins palliatifs est une question de choix de société et d'engagement professionnel, *André Brizard* 67
- La mort est beaucoup ce qu'en pense la société, *Luce Des Aulniers* 71
- La mort est une condition humaine à intégrer à la vie: si on aime, on perd; si on aime beaucoup, on perd beaucoup. Intégrer la mort à la vie c'est accepter la perte, *Margaret C. Kiely* 75
- La mort est inéluctable, la compassion est notre meilleure réponse, *Maurice Falardeau* 79
- On donne un sens à la mort de la même manière qu'on a donné un sens à sa vie, *Jacques Perron et Josée Fabien* 83
- La mort est une expérience difficile. C'est l'inconnu, la perte de contrôle… Voilà pourquoi il faut accompagner, respecter et prendre soin, *Andrée Gauvin* 87
- La mort est un mystère impénétrable, *Placide Gaboury* 91
- La mort est le nœud gordien de la médecine, *Marcel Boisvert* 95
- La vérité humaine fondamentale est liée à la souffrance et à la mort, *David Roy* 99
- La mort est le point d'arrivée du trajet d'une vie, *Christianne Drabbe* 103
- La mort est un phénomène naturel où l'individu meurt au milieu des siens, *Louis Dionne* 107
- Notre mort peut être l'expérience de la connexion entre l'origine et la fin de notre vie, assumée dans un processus conscient, *Balfour Mount* 111
- Accueillir la mort comme on accueille la vie, avec l'humilité qui s'impose devant ce grand mystère, *Richard Staniforth* 115
- La mort, comme la naissance, est naturelle et on devrait la traiter comme telle, *Terry Kaufman* 119
- Le droit à la mort et le droit des mourants, *Honorable Jean-Louis Baudouin* 123

Troisième partie: Mourir au Québec: une réalité humaine peu assumée socialement 135

- Apparaître et disparaître dans le Québec des années 2000 135
- Disparaître dans la modernité québécoise 136
- Disparaître dans un milieu où les connaissances sont parmi les plus avancées sur la terre 136
- Disparaître dans une des sociétés parmi les plus développées au monde 136
- Disparaître dans un contexte de gouvernance sophistiquée 137
- Disparaître au sein d'une société démocratique 138

Quatrième partie: Les trois grandes peurs exprimées dans l'ensemble des régions ..... .139

La première peur: Être enfermé dans un système de gestion de la mort 139

- L'annonce d'un diagnostic de maladie terminale 140
- Mourir à l'hôpital 140
- Mourir en centre d'hébergement de longue durée 142
- Mourir en maison d'hébergement 143
- Mourir à domicile 144
- Il est légitime de se demander si nous avons vraiment le choix du lieu où mourir 144

La deuxième peur: Être enfermé dans un système qui ne porte plus de valeurs morales et éthiques 145

La troisième peur: Être enfermé dans un système de pensée unique par rapport à la mort 148

Cinquième partie: L'analyse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 151

- Commentaires sur la mission des soins palliatifs au Québec 152
- 1re synthèse de point de vue des acteurs en soins palliatifs 154
- 1e constat: La mission des soins palliatifs est confuse 155

- Commentaires sur la culture organisationnelle des milieux de soins palliatifs 156
- 2e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 158
- 2e constat: La culture organisationnelle du milieu des soins palliatifs est conflictuelle 159

- Commentaires sur la structure organisationnelle 160
- 3e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 165
- 3e constat: La structure organisationnelle des soins palliatifs est dysfonctionnelle 166

- Commentaires sur l'environnement interne et externe des soins palliatifs 167
- 4e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 168
- 4e constat: Les soins palliatifs évoluent dans un environnement interne et externe fragmenté 169

- Commentaires sur les processus en soins palliatifs 170
- 5e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 171
- 5e constat: Dans le milieu des soins palliatifs, les processus sont segmentés 172

Commentaires sur la technologie en soins palliatifs 173

- 6e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 175
- 6e constat: La technologie est désuète en matière de soins palliatifs 176

- Commentaires sur la régulation des soins palliatifs 178
- 7e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 179
- 7e constat: La régulation est faible en soins palliatifs 180

- Commentaires sur la tension créatrice 181
- 8e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs 184
- 8e constat: La potentialité de la tension créatrice demeure élevée en milieu de soins palliatifs 185

Sixième partie: 7 conclusions principales 187

1re conclusion: Reconnaissons les besoins des individus et de leurs proches 187
- En ce qui concerne l'individu mourant 188
- Pour répondre aux besoins des proches 188

2e conclusion: Assumons la prise en charge des individus mourants et le soutien aux proches 189
- Le positionnement des instances 189
- Les fondements déterminant le type de mort d'un individu: une remise en question s'impose 192

3e conclusion: Centrons-nous sur les besoins du mourant pour s'assurer d'éclairer et de respecter ses choix 193
- L'importance de bien informer 194
- Habiliter en vue de favoriser un choix éclairé 194
- Faciliter la compréhension pour permettre un choix réaliste 194

4e conclusion: Préparons-nous à faire face au déclin démographique et aux conditions de vie modernes du Québec 195
- Le Québec n'est pas prêt 195
- Le gouvernement est interpellé 195
- L'AQSP offre ses services 196

5e conclusion: Tenons compte des incontournables pour établir une desserte moderne de services 196
- Ce qu'il ne faut pas échapper 196
- Ce qu'il y a à faire 197
- Maintenir les intérêts supérieurs des individus mourants et de leurs proches 197

6e conclusion: Intégrons les principaux principes fondateurs de la desserte moderne de services en soins palliatifs 198
- Concernant l'individu mourant et ses proches 198
- Concernant les soignants 198
- Concernant le réseau de la santé 198

7e conclusion: Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs 199
1. La mission 199
2. la modélisation 199
   - l'hôpital
   - le centre d'hébergement de longue durée
   - la maison d'hébergement
   - le domicile via le CLSC

3. Les vocations des quatre constituantes 202
   - l'hôpital: des services à ses usagers et de la diffusion de connaissances à travers le réseau
   - le centre d'hébergement de longue durée: des services à ses résidants
   - la maison d'hébergement: des services à ses usagers et à la communauté
   - le CLSC: des services à domicile, l'organisation du soutien, l'éducation populaire

4. Le schéma fonctionnel des quatre constituantes de la desserte de services 204

5. Le processus de choix de l'individu mourant.. 205
6. Les coûts reliés aux choix des individus 206
   - Fonder l'organisation des soins sur les besoins de l'individu mourant
   - L'apport socio-économique des bénévoles

7. Le rôle des gestionnaires et des planificateurs en soins palliatifs..... 211
8. Le rôle des soignants en soins palliatifs 213

Septième partie: Une stratégie québécoise de l'an 2000 pour les soins palliatifs: Prendre les moyens pour assurer la cohérence entre le discours et l'action 217

Un Plan d'urgence en soins palliatifs pour le Québec 219

- Premier champ d'action du Plan d'urgence en soins palliatifs: le positionnement du Québec 219
- Deuxième champ d'action: l'Agenda québécois en matière de soins palliatifs 221
- Troisième champ d'action: le Programme québécois de soins palliatifs 222
- Quatrième champ d'action du plan d'urgence en soins palliatifs: le Forum québécois permanent de soins palliatifs 223

Huitième partie: Les recommandations 227

Qu'y a-t-il de neuf sous le soleil ? 227

- Les mérites de l'État de situation des soins palliatifs au Québec 227
- L'appropriation des recommandations émises par le Comité spécial du Sénat Canadien 227

Les recommandations spécifiques au Québec 230

Les valeurs ajoutées de l'État de situation des soins palliatifs au Québec 232

Neuvième partie: Dans 20 ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui. 233

Bibliographie 235

Les annexes

- I Présentation de mesdames Pierrette Lambert et Micheline Lecomte, cogestionnaires, État de situation des soins palliatifs au Québec
- II Agenda de recherche
- III Tableau des décès de populations dans les régions du Québec
- IV Les résultats de l'enquête
- V Exemple d'un profil régional: Région du Bas Saint-Laurent
- VI Rétroactions des «focus groupes» régionaux
- VII Tableaux des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités en soins palliatifs identifiées par région
- VIII Liste des publications des experts interviewés

Lettre du président

Chacun d'entre nous, un jour ou l'autre, sera confronté à la maladie terminale qui frappera un être cher, un parent, un conjoint, un enfant, un ami. Saurons-nous assurer à l'être cher le soutien émotif et spirituel nécessaire pendant cette période de crise ? Pourrons-nous compter sur une équipe de professionnels et de bénévoles compétents et empreints de compassion qui soulageront la douleur et les autres symptômes, assureront les soins nécessaires à la maison, en centre d'accueil, en maison d'hébergement ou encore à l'hôpital ? Serons-nous soutenus pendant cette période difficile qu'est la maladie et pendant la période de notre deuil ? Pour la plupart d'entre nous, il s'agit d'une réalité bien distante; pour plusieurs Québécoises et Québécois, il s'agit toutefois d'une réalité vécue au quotidien.

Voilà bientôt trente ans qu'au Québec, comme partout ailleurs à l'échelle de la planète, un ensemble de pionniers ont développé une approche et une philosophie de soins en réponse aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches, il s'agit des *soins palliatifs*. Grâce aux efforts de ces pionniers qui ont affirmé qu'il y avait toujours quelque chose qui pouvait être fait pour améliorer la vie jusqu'au dernier souffle, nous savons désormais mieux soulager la douleur et les autres symptômes, mieux soutenir et accompagner la personne et ses proches, mieux soigner.

Le Québec a été l'un des terrains les plus fertiles du développement des soins palliatifs, et nous pouvons nous enorgueillir de l'existence de plusieurs milieux de soins qui, grâce au soutien de bénévoles et de la communauté, peuvent assurer des soins de fin de vie de la plus haute qualité possible aux personnes malades et à leurs proches qui les consultent.

Toutefois, le développement des soins palliatifs au Québec a connu des heures très difficiles au cours de la dernière décennie: coupures budgétaires, compétition entre le curatif et le palliatif pour l'allocation de ressources de plus en plus restreintes, désorganisation, manque de formation des professionnels, trop long silence de l'État sur ce que nous devrions pouvoir assurer à nos concitoyens et concitoyennes confrontés à la fin de leur vie. Il en résulte un accès très limité, par ceux qui en ont besoin, à des soins palliatifs de qualité, de la douleur et de la souffrance inutile.

Le présent est toutefois porteur d'espoir. Le soutien de madame Marois, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, à l'établissement par l'Association québécoise de soins palliatifs d'un État de situation des soins palliatifs au Québec, représente un premier pas bien concret vers le développement d'une véritable réflexion, que nous devrons entreprendre en tant que société, sur la mort, le mourir et la dignité de chacun lors de cette dernière étape de la vie.

Plus qu'un état de situation décrivant les ressources disponibles et les difficultés rencontrées par les équipes oeuvrant présentement en soins palliatifs, le présent document se veut une contribution tangible à cet effort

de réflexion qui nous apparaît incontournable pour la société québécoise, animée par les idéaux de compassion, de solidarité sociale et de justice qui la caractérisent.

Le projet que nous avons développé pour réaliser l'État de situation des soins palliatifs au Québec a été plus d'une fois qualifié d'audacieux et d'ambitieux. Ces réactions et le vécu des acteurs du terrain, les témoignages des membres des familles rencontrés sont à l'origine d'une tension soutenue et créatrice. Cette tension créatrice fut soutenue par la vision et le courage des deux co-chercheures qui sont les auteures du présent rapport, mesdames Pierrette Lambert et Micheline Lecomte. Ces deux femmes remarquables ont su mettre au service de ce projet leurs expertises complémentaires en santé et en psychologie, en communication et en gestion. À la lecture de ce rapport, vous entendrez leur voix, leur questionnement et leurs espoirs qu'elles nous font partager au terme de plus d'une année qui les a menées dans chacune des régions du Québec, où elles ont pu rencontrer des centaines de nos concitoyens et concitoyennes. Le conseil d'administration de l'AQSP endosse totalement leurs conclusions et tient à les remercier chaleureusement de leur profond engagement et de leur vision qui nous poussent à sortir des sentiers battus et à envisager des solutions courageuses et novatrices.

Le présent projet n'aurait pu se dérouler sans le soutien financier du MSSS, de la Fondation Glaxo-Wellcome et de la Fondation québécoise du cancer. Nous leur en sommes profondément reconnaissants.

Il ne me reste qu'à souhaiter que la lecture de ce rapport puisse susciter chez chacun le désir de contribuer activement à un effort de réflexion et d'action qui permettront, à l'avenir, que l'ensemble des Québécois et des Québécoises puissent avoir accès à des soins de fin de vie compétents et empreints de compassion, et qu'aucun de nos concitoyens n'en vienne à considérer l'euthanasie ou l'aide au suicide comme la seule façon d'exercer un minimum de contrôle sur une vie marquée par la douleur, la souffrance, l'isolement et le sentiment d'être un fardeau pour ses proches et la société.

Bernard J. Lapointe, M.D
Président de l'Association québécoise de soins palliatifs

Lettre de remerciements
le mot de la fin au début

J'étais là il y a près de trente ans maintenant. J'ai cru à la mission des soins palliatifs, au respect qu'elle porte à une vie qui prend fin et à la vie qui se poursuit pour des êtres aimés et chagrinés.

Les pionniers de la première heure m'ont enseigné l'art et la connaissance de ces soins. J'ai été témoin de la grandeur et de la noblesse de ce travail, de ses succès sobres, vibrant à l'essentiel.

Près de trente ans plus tard, après une année consacrée à la présente recherche, j'y crois encore et plus fort. D'autres attendent, espèrent et croient que cette fois-ci sera la bonne pour la suite des choses.

Le moment est venu d'exprimer ma reconnaissance à chacun d'entre vous. Ce moment très agréable est également profondément émouvant. Il marque la fin d'une expérience relationnelle unique. Passé un certain niveau, les mots traduisent difficilement les empreintes laissées par les personnes et les événements à travers lesquels les choses arrivent et font toute la différence.

Merci au docteur Balfour Mount. Vous avez ouvert et montré le chemin au Québec, au Canada et à l'étranger. Merci à mes collègues de l'époque. Vous avez marqué mon cheminement personnel et professionnel.

MSSS

Mesdames

Mireille Filion
Jeannine Auger
Nicole Gauthier
Louise Montreuil
Patricia Caris
Louise Turgeon

Messieurs

Michel Tanguay
Gilles Savard
Gilles Pelletier
Pierre Gingras
Marc André St-Pierre

L'apport du ministère de la Santé et des Services sociaux a été significatif dans la réalisation de la présente recherche. La reconnaissance du bien-fondé du projet, la contribution substantielle, l'intérêt, l'écoute, l'aide concrète ont été déterminants et présents jusqu'à la fin. Soulignons le rôle de madame Mireille Filion, sous-ministre adjointe, Direction générale de la planification et de l'évaluation, celui de madame Jeannine Auger, la chef du service de la santé physique et santé mentale, et de madame Nicole Gauthier, agente de recherche, Direction de la santé physique, Direction générale des services à la population, notre précieuse collaboratrice du début à la fin. Merci aux personnes-ressources de la Direction des communications et de la Direction de la gestion de l'information.

Merci à madame Andrée Gravel, directrice des services des affaires externes (division du Québec) de la Fondation GlaxoWellcome. Merci pour cette reconnaissance provenant de la division du Québec et du Canada et pour les «*Leçons de vie*» objet d'une promotion pancanadienne des soins palliatifs.

Merci à monsieur Audet Lapointe, médecin, président de la Fondation québécoise du cancer, et à monsieur Daniel Cauchon, directeur général de la Fondation, pour l'intérêt porté à la recherche et à la cause des soins palliatifs.

Merci à l'Association québécoise de soins palliatifs, dont la mission fait en sorte que nos efforts ont porté sur les intérêts supérieurs des personnes et des proches aux prises avec la maladie terminale, la mort et le deuil. Merci à monsieur Bernard Lapointe, médecin, président, et aux membres du conseil d'administration de l'Association, de la confiance et du respect manifestés à notre égard et à notre autonomie de chercheures.

Merci à nos représentants des régies régionales de la santé et des services sociaux qui ont assuré la réussite de la tournée des régions, de l'enquête et des suites à donner au dossier. L'accueil, la confiance témoignée et ressentie lors de notre passage et des exercices de validation des profils régionaux ont été une stimulation et un encouragement d'une région à l'autre, un voyage dans le voyage. Merci aux membres de l'Association québécoise de soins palliatifs qui ont collaboré à ce succès avec les représentants régionaux.

Merci à nos «acteurs» de l'État de situation des soins palliatifs, régionaux, nationaux et internationaux. Merci à chacun d'avoir généreusement et courageusement partagé votre savoir, vos inquiétudes, vos préoccupations et vos espoirs. Vos propos ont été une source de perpétuelles réflexions, d'analyses, de recherches et d'échanges pour la suite des choses. Vos opinions d'acteurs et vos noms sont dorénavant inscrits au cœur même de l'histoire et du devenir des soins palliatifs au Québec.

Le nom de chacun d'entre vous est inscrit au rapport principal ou au rapport de votre profil régional. Vos opinions sont au cœur même de l'histoire et du devenir des soins palliatifs au Québec.

Merci aux: répondants régionaux, aux participants des entrevues, des «focus groupes», du colloque de l'Estérel, de l'enquête et à ceux rencontrés lors des visites.

L'équipe, «la petite équipe»

Le voyage était audacieux, périlleux à certains égards. Le risque était présent, l'invisible et l'intangible de la partie. Il y avait aussi le désir, la volonté et l'espoir d'être utiles entremêlés du courage que nous, intervenants, attendons des personnes et des proches traversant l'expérience, l'épreuve la plus difficile d'une vie qui s'achève et d'un deuil qui sonne à la porte.

Nous avons réussi le voyage non sans labeur, sans sueur, sans doute et sans joie. Nous avons le sentiment d'avoir tout investi: «*L'inspiration et le labeur. Le beau… est le fruit d'une inspiration persévérante qui n'est qu'une suite de labeurs opiniâtres.» (*Eugène Delacroix, *Oeuvres littéraire)*

Nous avons appris à insuffler à chacun notre tour l'ingrédient juste pour que le bateau garde le cap et arrive à bon port. À chacun de vous, un merci tout spécial d'avoir tant donné... de votre expertise, de votre personne, de votre temps et des heures incalculables de travail bénévole. Merci aux bénévoles venus plus d'une fois à la rescousse de cette œuvre collective: les conjoints, les parents et amis. Merci à tous nos proches qui ont accepté et supporté notre travail et nos absences prolongées. Merci aux bons samaritains le long du voyage.

Merci à madame Françoise Gagnon, octogénaire bénévole, qui a assumé le rôle de lectrice principale et posé un regard vif, lumineux et critique **sur les fautes à ne pas laisser** sur le chemin de la vie, de la mort et du deuil… Merci également à toutes les bénévoles qui ont secondé madame Gagnon dans cette tâche délicate requérant une attention vigilante et soutenue.

Un merci tout spécial à:

Denise Boucher
Nicole Goupil
Régent Lachapelle
Micheline Lecomte

Pour votre implication ponctuelle:
Louise Auger
Martin Claveau

J'ai tant reçu de chacun de vous, de nos bénévoles et des bons samaritains…

On n'est jamais plus fort que son équipe.

Pierrette

À toi Micheline Lecomte, cogestionnaire du projet, qui m'a accompagnée tout au long de ce voyage… sur ce chemin de ma vie, école jamais finie.

Merci d'avoir offert si généreusement toutes tes expertises. Merci d'avoir approché l'univers de la santé et le domaine des soins palliatifs avec la vigilance, le doigté, la perspicacité, la profondeur, la sensibilité et l'intelligence qui transpirent à travers chaque ligne de cette recherche.

Merci à toi Micheline, au nom de nous tous du domaine de la santé.

Ce fut pour moi un vrai privilège de travailler avec «la petite équipe» et d'assumer la responsabilité d'une recherche de cette envergure et de cette complexité. ***Un pesant d'or*** *précieux à mes yeux:*

par la confiance et les attentes réveillées sur notre passage,
par l'objet même de la recherche,
par les finalités espérées.

À l'occasion de cette recherche, nous avons rencontré des «leaders» potentiels, et d'autres en attente… J'espère que les résultats de cette recherche leur donnera le goût, le courage nécessaires pour faire un pas en avant.

À ce moment-ci de l'histoire des soins palliatifs, le Québec a besoin plus que jamais d'individus prêts à porter le flambeau, le relais de l'action, à asumer des responsabilités afin que

«le citoyen, une personne du début à la fin de sa vie»
soit accueilli et accompagné à son heure
dernière et à l'occasion de la perte d'êtres chers et aimés.

Une responsabilité qui porte sa valeur, son immanence et sa gratuité.

Il en est qui donnent et ne ressentent ni douleur ni joie et ne sont pas conscients de leur vertu;
Ils donnent comme dans la vallée là-bas le myrte exhale son parfum dans l'espace.
Par les mains de tels êtres, Dieu parle, et à travers leur regard Il sourit à la terre.

Khalil Gibran, Le prophète, Parlez-nous du Don.

Et vous qui recevez… Élevez-vous plutôt avec celui qui donne, prenant ses dons comme si c'étaient des ailes;..

Khalil Gibran, Le prophète, Parlez- nous du Don.

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.
Consultante AQSP
Responsable, État de situation des soins palliatifs au Québec

Lettre des cogestionnaires du projet

Offrir un instrument de réflexion et de support à la décision

À l'origine de cet exercice d'envergure, se retrouve notre souci d'offrir à la population, aux intervenants et aux élus, un instrument de réflexion et de support à la décision en ce qui a trait à la manière de mourir et de traverser le deuil au Québec.

La pertinence et l'utilité d'un tel instrument nous apparaissent cruciales compte tenu du résultat de l'état de situation actuelle des soins palliatifs. D'autre part, il est impératif à notre avis de se préparer à faire face à la situation démographique historique qui prévaudra au Québec pour les vingt prochaines années. En effet, la justesse et les conséquences de nos choix sociétaux actuels constituent et constitueront un défi de taille pour l'équilibre de l'individu, de la famille, du milieu de travail et de notre tissu social.

La présentation de mesdames Lambert et Lecomte se trouve en annexe I.

Les individus, les proches et les intervenants que nous avons rencontrés ont tenu à s'exprimer et à participer à l'amélioration des choses. Cette vaste mobilisation a créé un momentum exceptionnel sur l'ensemble du territoire.

La qualité des rencontres et la richesse de l'expérience que nous avons eu le privilège de vivre demeurent une source de grande fierté à l'égard de nos concitoyens, et particulièrement ceux qui œuvrent en soins palliatifs. En effet, à travers les 16 régions du Québec, s'expriment le besoin et le désir d'affirmer que le citoyen demeure une personne du début à la fin de sa vie.

Dans le contexte de la mondialisation des échanges sociaux et économiques, la présente réponse des Québécois aux besoins des sociétés vieillissantes et aux suites à assurer pour les jeunes qui prendront le relais de l'histoire, nous apparaît originale, créative et porteuse de sens.

En plus de colliger un important volume d'informations, de points de vue et de démarches réalisées dans le champ des soins palliatifs, le mérite du présent ouvrage est aussi de proposer une vision organisationnelle moderne de la desserte de services ainsi qu'une stratégie d'intervention adaptée à la culture québécoise. Nous sommes convaincues que l'État québécois saura profiter de cette opportunité pour insuffler un mouvement collectif à cette synergie.

Nous vous souhaitons une bonne lecture, une belle réflexion et un processus de décision éclairé.

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.
Consultante AQSP
Gestionnaire du projet

Micheline Lecomte, M.B.A, E.c.c.
Consultante AQSP
Cogestionnaire du projet

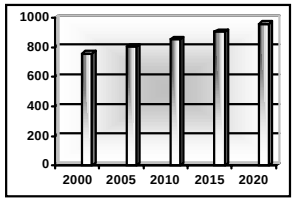
Première partie
La méthodologie
L'État de situation des soins palliatifs sur le territoire québécois
Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique

Le contexte

Les succès attribuables à l'évolution constante de la technologie et de la médecine sont reconnus et louangés par la population et les intervenants. Ils contribuent souvent à prolonger ou à sauver des vies. Par ailleurs, ils nourrissent ainsi le vieux rêve d'immortalité de l'Homme et de son pouvoir sur la vie et sur la mort.

Malgré tout, jour après jour, la maladie continuera de conduire des jeunes, des adultes et des personnes âgées vers l'étape finale de la vie et de plonger leurs proches dans le travail du deuil. Jour après jour, les intervenants continueront à être sollicités par les questions rattachées à la vie, à la mort, aux traitements à offrir, aux douleurs et aux souffrances à soulager.

Taux de décès par
100 000 personnes



Source: Institut de la statistique du Québec 1999.

Pourquoi des soins palliatifs
Au Québec, les soins palliatifs ont émergé dans les années 1970 pour répondre à ces besoins multidimentionnels. Depuis, de concert avec différents pays, les chercheurs et les pionniers ont amélioré les connaissances: médicales, psychologiques, sociales, spirituelles et culturelles face au vécu, aux besoins et aux services à rendre aux individus confrontés à la mort et au deuil. Ils ont ouvert la voie à des moyens appropriés d'améliorer la qualité de vie de ces individus et ils ont contribué à définir la philosophie, les objectifs et les principes de base de ces soins.

Évolution de la conception des soins palliatifs
Plusieurs définitions ont vu le jour depuis les années 1970, marquant les courants de pensée et l'évolution du concept des soins palliatifs à travers le temps. Plusieurs établissements ou organismes inspirés par l'une ou l'autre en ont fait des *formules maison.*

Dans le cadre de ses travaux démarrés en 1995 et visant à établir un consensus *pour une normalisation de la pratique en soins palliatifs*, l'Association canadienne des soins palliatifs fait référence à quatre principales définitions:

- Madame Cicely Saunders, années 1960-1970
- The Palliative Care Foundation, 1981
- Santé et Bien-être social Canada, 1989
- l'Organisation mondiale de la santé, 1990.

Suite à l'analyse de ces définitions, l'Association canadienne des soins palliatifs propose une définition provisoire qui situe l'intervention des soins palliatifs, à tout moment, dans le continuum de services.

En 1999, l'Association québécoise de soins palliatifs a adapté cette définition à la réalité québécoise en vue d'une consultation et d'une adoption par ses membres.

En octobre 1997, dans le Programme québécois de lutte contre le cancer, le Comité consultatif a jugé bon de distinguer traitements palliatifs et soins palliatifs pour cette pathologie:

> *… En effet les traitements palliatifs restent assez distincts selon le site de la tumeur. Ils peuvent, dans certains cas, permettre une prolongation importante de la durée de la vie, les périodes de rémission pouvant s'étendre sur plusieurs années... Les soins palliatifs par contre, sont principalement destinés aux personnes pour lesquelles les traitements visant à guérir ou à prolonger la vie ne sont plus d'aucune utilité…*

Dans sa revue de novembre 1999, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec distingue les soins palliatifs et les services d'accompagnement en fin de vie de la manière suivante:

> *… la notion de soins palliatifs fait davantage référence à un plateau technique de soins médicaux, tandis que les services de confort et d'accompagnement englobent, non seulement les soins médicaux mais aussi les services d'accompagnement aux proches et le suivi psychologique.*

Afin de capter toutes les dimensions de la mission des soins palliatifs, deux définitions seront utilisées, celle que s'apprête à adopter l'AQSP et la définition de l'OMS utilisée dans le cadre de l'enquête du présent projet.

Les définitions de soins palliatifs

Définition de l'AQSP (en processus de consultation auprès de ses membres):

*Ensemble des interventions nécessaires **à la personne** atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions.*

Les soins palliatifs reconnaissent:

- *la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique;*
- *la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort;*

- *la qualité de la vie telle que définie par la personne concernée comme l'élément moteur des soins;*
- *la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie;*
- *la maladie et le mourir comme une étape de vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé;*
- *le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne;*
- *l'autorité du patient en regard de la divulgation à des tiers de toute information le concernant;*
- *la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche;*
- *la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.*

Définition de l'OMS:

*Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés **aux patients** atteints d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie.*

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.

Les soins palliatifs:

- *Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent, ni ne retardent la mort,*
- *Atténuent la douleur et les autres symptômes,*
- *Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins,*
- *Offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.*

Des enjeux majeurs

Généralement, il y a dans le milieu des soins de santé une reconnaissance et une convergence d'opinions quant aux concepts de base des soins palliatifs, notamment en ce qui a trait à la **qualité de la vie**, à la **réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels des personnes en cours de maladie terminale, à l'accompagnement en processus de deuil et à l'intervention interdisciplinaire requise**.

La divergence d'opinions parmi les acteurs se situe principalement autour de deux enjeux: **la place des soins palliatifs dans le continuum des services de santé,** l**a reconnaissance de ces soins comme une spécialité**. Le milieu des soins palliatifs tente de mieux circonscrire son champ d'activité. Il fait valoir ses champs d'expertise et insiste sur l'importance d'intervenir plus tôt au cours d'une maladie à pronostic réservé. Cet avis n'est pas partagé par l'ensemble des partenaires du continuum de soins. Or, nous avons été à même de constater à quel point ces divergences d'opinions ont des conséquences majeures pour les individus, les proches et les intervenants. Nous en traitons abondamment à l'intérieur de notre rapport.

Les soins palliatifs auront bientôt trente ans

À l'heure de l'autoroute informatique et à l'aube de l'an deux mille, la réalité démographique et la refonte en profondeur du système de santé québécois nous interpellent d'une manière encore inégalée comme société, intervenants et gestionnaires de la santé.

Depuis l'avènement des soins palliatifs en 1970, la science et la technologie médicale ont évolué de manière imprévisible. Plus que jamais, elles nous permettent rapidement et de manière très pointue d'investiguer, de diagnostiquer et de traiter les différents problèmes de santé.

Ces découvertes ne cessent de nous surprendre, de nous dépasser parfois et nous sommes possiblement devant la pointe d'un iceberg. Le vieux rêve d'immortalité de l'Homme et de son pouvoir sur la vie et sur la mort se porte de mieux en mieux, d'ailleurs. Paradoxalement, plus nous progressons dans cette voie, plus nous décelons de personnes à traiter et plus les coûts du système augmentent. De nouvelles pratiques s'imposent, les lieux d'intervention et les missions d'établissements se resserrent.

Des questions éthiques se posent, les choix s'imposent. Quels services prioriser: les services préventifs ? curatifs ? de réadaptation ? palliatifs ? Quels individus prioriser ? Qui doit porter le poids de ces choix ? Pourquoi et quand prioriser ?

Depuis 1970, les soins palliatifs se sont développés, bon an mal an, au gré de la volonté de gestionnaires et d'intervenants sensibles aux besoins des individus mourants et des proches. Des unités de soins spécifiques ont vu le jour, des équipes de consultation se sont formées et le réseau communautaire s'est mobilisé et a été proactif également face aux personnes atteintes du sida et en processus de deuil. Des programmes et des activités de formation ont été mis en place.

Jusqu'à maintenant, les soins palliatifs au Québec ont réussi à survivre, à maintenir leur crédibilité sur la scène nationale et internationale et à augmenter le nombre d'adhérents à cette cause. Plus de 660 intervenants ont participé au 9^{e} colloque de l'Association des soins palliatifs en juin 1998, et plus de 1100 ont assisté récemment au 12^{e} colloque international organisé par le CHU McGill.

Les priorités d'actions sont établies et les budgets sont octroyés dans un contexte de changements relativement radicaux et dans une situation socio-économique précaire.

Faut-il craindre pour les soins palliatifs ?

La médecine connaît actuellement des succès éblouissants.

Le succès des soins palliatifs est plutôt modeste. La proximité de la mort et du deuil inciterait-elle plutôt à intervenir sobrement ?

Malgré tout, nous sommes toujours incapables de nous prononcer adéquatement sur la qualité, la pratique et l'étendue des besoins en soins palliatifs. Plus souvent qu'à leur tour, ces services ont été remis en question et menacés de disparaître. De nombreux intervenants se disent isolés, non reconnus et incapables de répondre à la question: où allons-nous en matière de soins palliatifs ?

Pour la première fois en 1998 on brise le silence autour des soins palliatifs, on les rend visibles en les intégrant à un continuum de services, celui du Programme de lutte contre le cancer.

En l'an 2000, comme société et système de soins québécois, sommes-nous en mesure d'affirmer:

- Que nous procurons aux individus une fin de vie digne, confortable, sans les douleurs et les souffrances que nous pouvons atténuer et soulager, que leurs proches sont rassurés à cet égard et qu'ils peuvent en témoigner ?

- Que nous offrons aux proches l'aide et le réconfort dont ils ont besoin afin de diminuer les risques d'écueils consécutifs au travail du deuil qui s'enclenche pour eux ?

Dans cette optique, il est légitime de se demander si l'existence et la croissance des soins palliatifs à travers le Québec représentent une valeur sûre de notre système de santé actuel.

Les soins palliatifs survivront-ils à la transformation du réseau ? Pourront-ils se développer ? Quelle place auront- ils ? Le Québec peut-il se priver des soins palliatifs et de l'expertise qui lui est reconnue ? Qui peut et doit intervenir ? Comment intervenir ?

L'AQSP s'implique et interpelle le MSSS

À l'automne 1998, l'Association québécoise de soins palliatifs propose au MSSS, à l'intérieur de ses mandats et de ses responsabilités, d'entreprendre des travaux afin de reconnaître et d'assurer l'existence et le développement de ces services. À cet égard, nous identifions quatre champs d'actions complémentaires:

- connaître l'état des ressources en soins palliatifs.
- connaître l'écart entre les besoins et les ressources afin de prévoir un développement adéquat.
- disposer d'un modèle d'organisation de services adaptés aux diverses régions du Québec.
- développer et implanter une politique propre aux soins palliatifs.

Un momentum inégalé dans l'histoire des soins palliatifs:

- 1998: Programme de lutte contre le cancer
- décembre 1998: support ministériel en vue d'établir l'État de situation des soins au Québec
- décembre 1998: Agenda canadien de recherches AQSP, ACSP, Santé Canada
- 1999: amorce d'une consultation canadienne en vue d'établir des normes et standards, ACSP, AQSP
- Mouvement canadien: «Leçons de vie» Fondation Glaxo Wellcome

En décembre 1998, suite à cette proposition, le MSSS répondait rapidement à l'offre de collaboration de l'AQSP et décidait de supporter substantiellement notre projet.

Cette première au Québec et même au Canada survenait à un moment particulier, inégalé dans l'histoire des soins palliatifs.

Ce début s'inscrivait aussi dans une suite naturelle des choses !

Les impacts de l'Agenda de recherche en soins palliatifs

En effet, nous les deux cogestionnaires de la présente recherche, étions depuis peu co-chercheures dans l'élaboration d'un agenda de recherche en soins palliatifs menée par l'Association canadienne de soins palliatifs pour Santé Canada. Nous étions également responsables d'établir les priorités de recherche pour le Québec, par la tenue de «focus groupes».

Notre façon d'écouter, d'apprendre, de comprendre, de rendre compte des besoins a été parmi les éléments déterminants de la conception du Plan d'action de l'État de situation des soins palliatifs au Québec.

Cette expérience a été très révélatrice de la capacité des personnes de partager avec simplicité, courage et honnêteté leurs expériences en vue de participer à l'amélioration des choses. Elles étaient invitées à s'exprimer sur les éléments suivants:

- Ce qui vous a aidé le plus ou ce qui vous aide le plus.
- Ce qui a été le plus difficile ou ce qui est le plus difficile.
- Ce qui pourrait et devrait être corrigé.
- Ce qui pourrait faciliter ce passage, cette expérience.

Des témoignages percutants et touchants ont été émis par les intervenants, les personnes à l'approche de la phase terminale et à différentes étapes du processus de deuil. En voici quelques exemples:

- Il est possible d'obtenir un bon contrôle de la douleur et des symptômes, et ce, tant à domicile qu'à l'hôpital. Cela exige par ailleurs que les médecins connaissent, appliquent et modulent adéquatement la médication.
- Les participants ont insisté sur le fait que la douleur et les symptômes non soulagés chez un proche provoquent des images qui s'incrustent. Celles-ci deviennent des souvenirs traumatisants dont les impacts teintent longtemps l'expérience du deuil et influencent leurs perceptions quant à leur propre finalité.

- Les personnes qui ont pu bénéficier d'un processus de communication adéquat ont exprimé à quel point cela avait facilité leur expérience. Une référence aux soins palliatifs faite au bon moment, une information adéquate sur la phase en cours et sur les étapes subséquentes, une cohésion dans les échanges avec les intervenants; voilà autant de dimensions qui permettent de vivre l'expérience positivement. À l'inverse, le manque de communication transforme l'expérience en véritable drame.
- L'ensemble des participants conviennent de l'importance de briser le complot du silence entre les patients, les proches et les intervenants.
- Les participants ont mentionné à quel point la sensibilité de leur employeur face à leur vécu peut faciliter les choses. Tant les proches que les intervenants ont exprimé le besoin de se sentir respectés dans leur manière d'absorber le décès d'une personne que l'on vient d'accompagner jusque-là.
- A aussi été mentionné le danger de surcharger les proches dans certaines activités de prise en charge du patient. L'importance de poser un jugement professionnel ajusté aux réalités spécifiques et aux individus a aussi été précisée.
- C'est à l'unanimité que les participants soulignent leur souci de faciliter le passage, dans la dignité et dans le respect des valeurs et croyances individuelles.
- La complexité d'utilisation des ressources et la difficulté de fonctionner à travers des dynamiques d'intervention multidisciplinaire, inter-établissements et communautaire.
- Les participants ont convenu qu'étant donné la méconnaissance de ce que signifie réellement le mourir, cela donne lieu à divers scénarios et perceptions.
- Les participants ont affirmé que devant l'expérience de la mort (surtout pour une première expérience) ils ont senti qu'il leur fallait inventer une manière de faire. Ils n'avaient aucun mode d'emploi ni aucun guide qui expliqueraient ce qu'il faut faire et comment procéder. Les rouages entourant les services étant méconnus, les personnes se sont retrouvées au cœur d'un tourbillon qui a déstabilisé et parfois inhibé leurs actions.
- Les décisions rapides, les contraintes d'espace, de temps, d'argent et de responsabilités familiales sont autant d'éléments auxquels sont confrontés les patients, les proches et les intervenants dans leur volonté et leur capacité de vivre une expérience satisfaisante de fin de vie.
- Une question centrale se trouve encore sans réponse: où convient-il de mourir ? Selon le choix retenu, que convient-il de mettre en place pour que la fin soit digne et respectueuse des personnes ?
- Devant l'ambiguïté de la situation, les participants disent se sentir souvent impuissants, seuls et ils craignent l'épuisement ou ils sont épuisés. Ils s'inquiètent de la perte du sens de l'expérience de la fin de vie.
- Pour les participants, discourir sur le meilleur lieu où mourir constitue un faux débat. L'essentiel consiste à respecter, autant que faire se peut, le choix et les capacités des patients et des proches.
- Il est satisfaisant et soulageant de pouvoir conclure que ce qui était possible d'être fait a été effectivement fait.

Les participants aux «focus groupes» de l'Agenda de recherche
- individus en phase de maladie terminale
- proches des individus mourants
- médecins
- infirmières
- agents de la pastorale
- travailleurs sociaux
- gestionnaires
- représentants des groupes communautaires et d'associations

La liste de ces participants est confidentielle.

- Les personnes ayant vécu un deuil après une expérience positive de la fin de vie observent qu'il y a moins de risque de dépression à long terme; que l'expérience s'intègre plus facilement; que la réconciliation avec la vie se trouve facilitée ainsi que le réinvestissement personnel dans d'autres relations. Enfin, les individus affirment aussi que l'expérience positive facilite une meilleure perception de sa propre mort.
- Une expérience négative de la fin de vie laisse des empreintes traumatisantes qui demeurent longtemps et laissent des séquelles psychologiques entraînant aussi des risques sur le plan de la santé.

Les «focus groupes» efffectués dans le cadre de l'Agenda canadien ont non seulement influencé l'approche utilisée pour l'État de situation, ils ont aussi influencé très significativement nos conclusions et notre recommandation concernant la stratégie de recherche en soins palliatifs.

> Dans le rapport Section Québec, nous recommandons de concevoir la recherche d'une nouvelle manière. À notre avis, il importe d'aborder la recherche selon une approche systémique, coordonnée, orientée vers des axes prioritaires et menée parallèlement par diverses instances afin de développer des visions, un langage et des champs de préoccupations partagés par différents professionnels et gestionnaires. Il importe d'effectuer des recherches d'envergure, d'impact et des sondages en définissant des objets, des sujets et des projets de recherche.

Agenda de recherche effectué sous l'égide de l'AQSP pour Santé Canada

La Section Québec, les «focus groupes» sur la recherche en bref:

- comprendre les besoins, les vécus, les finalités des soins palliatifs,
- objets, sujets, projets de recherche,
- choix prioritaires de recherche,
- une stratégie de la recherche: la recherche d'envergure, l'enquête, l'étude d'impact, le sondage.

Dans notre souci de partager les savoirs, une copie du rapport Section Québec est annexée au présent rapport. Il s'intitule «**Association canadienne de soins palliatifs, recherche pancanadienne en soins palliatifs, Section du Québec, le «Focus Groupe» sur la recherche en soins palliatifs: *Une manière de réfléchir en vue d'agir sur la qualité des soins dispensés»***, mars 1999, Rapport LL, Lambert-Lecomte.

Le rapport du comité aviseur national sur la recherche de l'Association canadienne des soins palliatifs, 31 mars 1999, contient un sommaire du recensement des écrits, des «focus groupes» en anglais et en français et de l'analyse des sources de financement. Il est disponible à l'Association canadienne des soins palliatifs.

L'État de situation des soins palliatifs au Québec,
Une recherche-action qui vise à réfléchir pour agir

Le projet de recherche a été plus d'une fois qualifié d'audacieux, d'ambitieux et à tout le moins de projet d'envergure. Ces réactions ont vite fait jaillir une certaine tension, une tension soutenue et créatrice nécessaire au bon déroulement de notre recherche-action.

Considérant les connaissances acquises au cours de ces trente années, considérant que la recherche s'est principalement effectuée autour des soins et des services, considérant toutes les inconnues quant à la desserte de services sur le territoire québécois, notre objectif principal était de:

mettre les soins palliatifs à l'agenda social et politique du Québec au tournant de l'an 2000

Les questions auxquelles nous souhaitions répondre:

- Comment a évolué le concept des soins palliatifs au cours de ces trente dernières années ?
- Quelles valeurs sous-tendent la pratique des soins palliatifs ?
- Qui dispense les soins palliatifs et selon quelle expertise ?
- Dans quel type d'environnement interne sont dispensés les services ?
- Quelles sont les exigences liées à la dispensation des services ?
- Quels sont les mécanismes et les modes d'intervention qui permettent de régulariser l'offre et la demande ?
- Quel type de synergie caractérise le milieu actuel des soins palliatifs au Québec ?
- Qui a accès aux soins palliatifs et quels services sont accessibles ?
- Le Québec dispose-t-il d'une desserte de services moderne en soins palliatifs ? Est-il prêt à répondre à la demande prévisible de services compte tenu de la courbe démographique et de son caractère spécifique au tournant de ce siècle ?

Afin d'assurer une couverture globale et une analyse systémique de la complexité de la recherche, nous avons façonné le projet de manière spécifique.

Les objectifs poursuivis

L'État de situation étant une première au Québec, nous avons voulu impliquer le plus de personnes possible dans la démarche par le biais de quatre activités:

- une consultation publique sur le site Internet de l'AQSP,

Champs des connaissances:

- Besoins des personnes, des proches.
- Contrôle des douleurs et symptômes physiques.
- Soulagement de la souffrance.
- Champs d'expertises requises à la pratique.
- Littérature sur la recherche: médicale, psychologique, sociale, spirituelle, et au niveau du deuil, du support aux proches, du stress des intervenants.
- Évolution démographique, taux de prévalence des problèmes de santé, taux de morbidité et de mortalité et impact prévisible sur les besoins de soins palliatifs.

- 16 profils régionaux validés par les milieux
- un 17^{e} réalisé par des partenaires

- des entrevues,
- une enquête dans le réseau institutionnel et communautaire,
- une tournée des régions.

À travers ces activités, nous poursuivions les objectifs suivants:

- établir la connivence, la synergie autour de la préoccupation des besoins de la population.
- favoriser l'émergence des opinions, des points de vue documentés et des témoignages par rapport aux connaissances et expériences.
- faciliter la convergence des savoirs, des actions et des valeurs qui mènent à l'articulation d'une desserte de services moderne.
- recueillir l'information quantitative concernant l'organisation et la desserte des services en soins palliatifs.

À la fin du processus, nous souhaitions avoir:

- informé, sensibilisé la population ainsi que les acteurs sociopolitiques ;
- alimenté la réflexion et la recherche;
- actualisé et démocratisé le débat et la vision des soins palliatifs d'aujourd'hui et de demain;
- produit un État de situation complet, utile à la réflexion et à la prise de décision par rapport aux actes à poser par les individus, par les groupes, par les institutions, par l'État et par le gouvernement en vue de répondre adéquatement aux besoins.

Une approche tridimensionnelle qui tient compte de la complexité d'une desserte moderne de services:

L'approche territoriale

Nous avons opté pour une approche territoriale en premier lieu pour des raisons évidentes de respect des nombreux et divers territoires qui composent le Québec. Dans l'optique d'établir un État de situation des soins palliatifs au Québec, nous étions préoccupées de tenir compte des éléments territoriaux tels que:

- la géographie
- les ressources
- l'histoire
- les institutions
- les échanges
- l'appartenance.

Le point de vue des acteurs

- les entrevues validées	16
- la tournée des régions	455
- Colloque de l'Estérel	100
- la consultation publique	6
Personnes consultées	577
l'enquête	331
- établissements	
- organismes	
- maisons d'hébergement	
Total	**908**

Cette approche territoriale vise l'élargissement du cadre de référence habituel de pensée lorsqu'il s'agit d'établir des orientations et un programme de soins palliatifs pour le Québec.

Dans le contexte uniformisant que la mondialisation de la santé tend à imposer, l'approche territoriale a permis de faire émerger des constats, des analyses et des pistes de solutions qui nous apparaissent à la fois originales et porteuses de sens en soins palliatifs.

L'approche fondée sur la communication

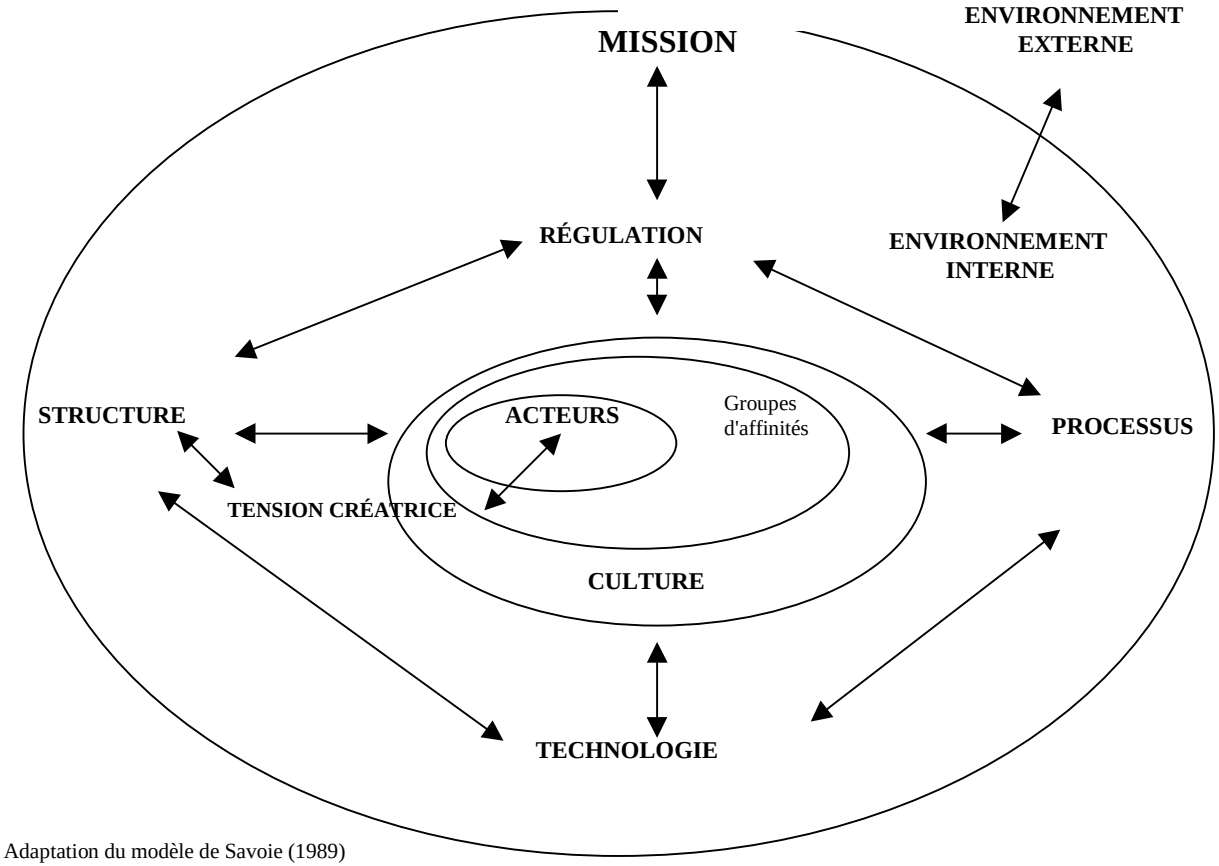
C'est essentiellement à travers sa capacité de communiquer que l'humain réussit à combler ses besoins fon damentaux et à donner un sens, une raison d'être à sa quête d'être reconnu, apprécié et utile. Nous nous sommes par conséquent préoccupées de respecter les besoins suivants chez les participants:

- être écouté
- être compris
- contribuer à l'avancement des choses

L'approche organisationnelle basée sur un cadre théorique rigoureux

Le cadre théorique que nous avons bâti se voulait un outil pédagogique, un outil nous permettant de maintenir une approche cohérente, la plus objective possible, afin de procéder à une analyse complète de la situation des soins palliatifs au Québec. À travers chacune des activités planifiées, les dimensions suivantes ont été explorées, celles qu'il nous plaisait d'appeler nos huit portes.

Modèle de dynamique organisationnelle



Adaptation du modèle de Savoie (1989)
par Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.

LA MISSION

La mission est un énoncé clair et précis de la raison d'être des soins palliatifs, de ce qui caractérise sa clientèle, ses interventions et sa technologie. Elle répond essentiellement aux questions suivantes:

- quels besoins voulez-vous satisfaire ?
- qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire ?
- comment voulez-vous satisfaire ces besoins ?

La culture organisationnelle

Une culture organisationnelle alignée et forte repose sur un certain nombre de valeurs partagées par ses membres. Une valeur organisationnelle est:

- ce qu'on considère comme fondamental pour une organisation
- ce qui modèle le comportement de la plupart des employés
- ce qui explique les orientations d'une organisation et sa culture propre.

La structure organisationnelle

La structure organisationnelle sert à répartir le travail et à coordonner les efforts. Chacun de ces aspects est l'objet de choix qui produisent des effets.

L'environnement

L'environnement est le contexte dans lequel l'organisation doit opérer. L'environnement interne comprend des facteurs tels que la philosophie de gestion, la structure, la culture, le climat des relations de travail et les caractéristiques de la main-d'œuvre. L'environnement externe est composé des environnements économiques, politiques, sociaux, démographiques et technologiques.

La société continuera de connaître des transformations importantes au 21e siècle, affectant l'environnement interne et externe des établissements ou organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

Les processus

C'est au niveau opérationnel (les processus) que sont prises les décisions concernant l'exécution du travail et la recherche de moyens pour améliorer la productivité. C'est à ce niveau que l'information, la consultation et la mobilisation prennent tout leur sens, parce que c'est le niveau que contrôlent le mieux les employés.

La technologie

Par technologie, on entend généralement les techniques et les connaissances nécessaires à la production des biens et services de l'entreprise. Les différences de technologies influent considérablement sur la nature des emplois offerts, sur l'embauche et sur la formation des employés.

La régulation

Les systèmes de régulation sont ceux reliés à la gestion des relations de travail tels les mouvements de personnel, incluant la gestion des départs, ceux reliés à l'évaluation du rendement, ceux reliés à la gestion des vacances et congés, ceux reliés à l'administration des actes professionnels et ceux reliés à la gestion des conventions collectives, incluant les mesures d'équité en emploi.

La tension créatrice

Il s'agit de la qualité du rapport entre ce qu'il est convenu d'appeler le pouvoir officiel (conféré par un titre, un rôle) et le pouvoir réel (conféré par le pouvoir d'agir concrètement, telle la compétence ou la crédibilité). Un rapport de qualité entraîne une tension créatrice de collaboration, de synergie, de créativité. Un rapport de faible qualité entraîne un manque de tension, de tonus, de capacité d'agir.

Une tension déficiente peut entraîner une implosion ou une explosion des milieux d'intervention. La tension créatrice permet le rayonnement de la mission dans l'environnement interne et externe.

L'évaluation de la méthode, ou comment nommer et canaliser la tension du milieu pour la rendre créatrice de sens

Analyse des forces, faiblesses, menaces et opportunités de la méthodologie utilisée pour la réalisation de l'État de situation des soins palliatifs au Québec

Forces

Cette méthodologie propose:

1. Des façons de penser les soins palliatifs comme étant compris dans un ensemble de soins (connivence, émergence, convergence).

2. Un nouveau paradigme, fondé sur l'émergence de nouveaux modes de pensée et de référence en matière de dispensation des soins (la cadre théorique).

3. Une cogestion des liens susceptibles d'engendrer des actions concrètes en matière de soins palliatifs.

4. Une expérience humaine enrichissante et satisfaisante à l'intérieur d'un travail de groupe.

5. Un outil d'analyse et de synthèse d'une grande efficacité.

Faiblesses

Cette méthodologie implique que:

1. Les participants au processus de travail détiennent une réelle compétence dans leur champ d'intervention.

2. Les animateurs du processus maîtrisent parfaitement le cadre théorique et connaissent le sujet en profondeur.

3. Tant les participants que les animateurs conviennent d'une ouverture d'esprit, d'une capacité de risquer et d'un désir de créativité.

4. Les individus existent à l'intérieur du groupe et que le groupe puisse exister à l'intérieur des individus.

5. L'espace du libre penseur soit respecté sans arrière-pensée ni censure.

Menaces

Cette méthodologie peut être menaçante pour:

1. Les personnes qui vivent un sentiment d'incompétence inapproprié ou réel.
2. Les individus qui résistent fortement au changement.
3. Les milieux qui fonctionnent en vase clos.
4. Les individualités forcenées.
5. Ceux et celles qui sont peu enclins au travail de réflexion, d'autocritique et de critique.

Opportunités

Cette méthodologie peut s'avérer une occasion privilégiée:

1. De se surprendre, de se dépasser intellectuellement.
2. D'exercer sa créativité.
3. De réaliser son impact personnel dans un groupe et l'impact du groupe sur soi.
4. D'expérimenter des rencontres d'esprit fort enrichissantes.
5. De voir apparaître des leaders ou de les voir déployer leur talent librement.

Commentaires sur la méthode

Nous avons, en tant que cogestionnaires de l'État de situation, eu un réel plaisir à vivre nos rencontres avec les individus et les groupes à travers le Québec. Nous pensons que notre méthodologie y est pour beaucoup car nous sentions les gens détendus, rassurés et confiants en notre capacité de faire notre travail. Les rétroactions reçues dans chacune des régions nous confirment que notre perception est juste (voir les énoncés à l'annexe VI).

Une synthèse des méthodologies utilisées pour chacune des activités:

- Les entrevues avec des experts
- L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois
- La tournée des régions du Québec
- La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP

La méthodologie: **1. Les entrevues avec des experts**

Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux.

Objectifs: ouvrir et alimenter le débat dans le réseau de la santé et au-delà.

> Au fond de nous, d'une manière plus ou moins camouflée ou avouée, nous savons que nous mourrons un jour. Les artistes, les poètes, les écrivains nous ramènent régulièrement à ces cycles de vie et de mort. Des individus de diverses disciplines consacrent une part de leur vie professionnelle à ces questions. Les intervenants de la santé rencontrent des individus en processus de mourir et des proches sur le chemin du deuil. Des intervenants en santé consacrent aux soins palliatifs toute leur vie professionnelle.

Le déroulement de l'activité

Les experts	Les critères de sélection	La démarche	Le processus de validation	Les résultats
Entrevues avec des individus de toutes disciplines: - accompagnant spirituel - animateur-vulgarisateur - anthropologue - bioéthicien - écrivain - médecins (5) - philosophe - psychologue - sociologue - technocrate - responsable de bénévoles	*Être:* - pionniers, experts en soins palliatifs - experts en disciplines connexes, intéressés au phénomène de la mort et du deuil - de renommée régionale, nationale, internationale - chercheur, enseignant, gestionnaire, technocrate, intervenant	Confirmation écrite de l'entrevue et du cadre théorique utilisés. Entrevue enregistrée d'une durée moyenne de deux heures menée par les responsables du projet. Analyse du matériel, synthèse du matériel enregistré. Rédaction abrégée et en association libre des propos enregistrés.	Présentation écrite du texte de l'entrevue à l'expert. Validation du texte et autorisation écrite à publier l'entretien. Curriculum abrégé et liste de publications fournis par l'expert.	16 entrevues validées présentées dans le rapport.
Environ 100 participants au Colloque de l'Estérel	Organisé par l'équipe conseil des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame; les participants du milieu des soins palliatifs y sont admis sur invitation. L'événement est bisannuel.	Les responsables de l'État de situation des soins palliatifs ont soumis leurs constats préliminaires et l'analyse aux participants.	Les participants se sont prononcés sur le réalisme des constats préliminaires en rapport avec leur expertise, leur pratique quotidienne.	La présentation de quelques réactions des participants se retrouve jointe au texte qui suit.

Commentaires concernant les entrevues

Objectifs: ouvrir et alimenter le débat dans le réseau de la santé et au-delà.

D'une manière plus ou moins camouflée ou avouée, nous savons tous au fond de nous-mêmes que nous mourrons un jour et que nous perdrons des êtres significatifs. Plusieurs d'entre nous avons déjà traversé cette épreuve. Nous savons que d'autres deuils s'imposeront au cours de notre vie.

La vie et la mort appartiennent à la condition humaine, à l'individu, et non à un système, à une discipline ou une autre. Comment nous mourrons, cependant, dépend largement de l'expertise de plusieurs intervenants du système de santé.

Certains disent faire des soins palliatifs et s'intéresser à la vie et non à la mort. D'autres évitent de prononcer le mot mort. Certains soutiennent faire des soins palliatifs «en solo». Enfin, d'autres ne sont pas portés à échanger ou à recourir à des experts de diverses disciplines lors de l'étude de situations particulières.

Or, à l'instar de la nature, les artistes et les écrivains nous rappellent régulièrement le cycle de la vie et de la mort. Des individus de diverses disciplines consacrent une part importante de leur vie professionnelle à ces questions.

Par ailleurs, les intervenants du réseau de la santé rencontrent inévitablement des personnes en cours de maladie terminale et des proches sur le chemin d'un processus de deuil. D'autres intervenants en santé consacrent leur vie professionnelle aux soins palliatifs.

Nous avions le souci de démocratiser et d'ouvrir le débat dans le milieu des soins palliatifs et au-delà. Cette approche permettait de cibler des individus plutôt que des professions et respectait notre désir de faire participer les intervenants des équipes multidisciplinaires dans les seize «focus groupes» régionaux: infirmières, médecins, travailleurs sociaux, psychologues, pharmaciens, agents de la pastorale, etc.

Il fallait beaucoup de retenue pour nous limiter à seize entrevues, sachant notamment que dans le réseau de la santé œuvrent des pionniers de la première heure et des experts en soins palliatifs provenant de toutes les disciplines.

Nous avons été impressionnées. De la première à la dernière entrevue, nous avons rencontré des personnes accueillantes, préparées, intéressées par le projet.

Pour plusieurs, la tournée des régions et la participation des acteurs en soins palliatifs aux «focus groupes» représentaient les éléments importants du projet et suscitaient leur intérêt face aux connaissances qui en découleraient et aux bénéfices qu'ils en espéraient.

Les propos intenses et diversifiés que nous avons entendus et enregistrés constituent un matériel riche et très dense. Ces expertises, opinions, visions, interrogations et perceptions du phénomène de la vie, de la mort, des soins palliatifs, nous ont suivies à travers la province. Tantôt nous utilisions ce matériel comme base de réflexion et d'échange lors de nos déplacements d'une région à l'autre, tantôt il nous servait à stimuler ou alimenter les «focus groupes».

Commentaires concernant notre participation au Colloque de l'Estérel
Cette année, le thème du Colloque posait la question suivante: **Les soins palliatifs, dérive d'un concept initial ou projet d'avenir ?**

Le Colloque de l'Estérel est un événement, organisé à tous les deux ans par l'équipe-conseil de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Ce colloque d'échange et de réflexion rassemble sur invitation des intervenants expérimentés en soins palliatifs. À notre demande, les responsables de l'organisation du colloque ont généreusement accepté de consacrer toute la plénière à notre intervention. Notre objectif était d'échanger avec les participants sur les constats préliminaires de l'État de situation des soins palliatifs au Québec.

Cette intervention survenait, en plein cœur d'un voyage inachevé, dans l'effervescence de nos découvertes et devant un auditoire avisé. Un temps significatif, un temps d'arrêt, un moment fébrile pour nous qui s'est rapidement transformé en une source d'encouragement à poursuivre le travail. Les constats préliminaires ont surpris quelques participants mais rassuré la majorité. Nous avons été félicitées pour la justesse de nos propos et le courage que nous avions de briser le silence afin de préserver la qualité et la mission première des soins palliatifs.

Colloque de l'Estérel

Quelques réactions issues de l'évaluation des participants au colloque et recueillies par les organisateurs du colloque:

- Excellent, merci, bravo !
- Difficile mais nécessaire « photo » de la réalité des soins palliatifs; permettra d'aller plus loin, de se battre pour mieux. Merci à vous deux et au plaisir de croiser à nouveau vos routes.
- Le but est atteint.
- J'ai le goût de critiquer et surtout d'être de plus en plus lucide et d'agir.
- Super réflexion sur « l'éveil ».
- Percutant, réaliste, extrêmement bien présenté.
- Très, très réaliste.
- Très dense, j'ai hâte de lire le rapport.
- Très percutant comme information.
- Pas assez long pour fournir assez de jus.
- Sujet « percutant » quel modèle d'éducation ! Très bonne présentation d'une nouvelle tendance de l'organisation. À suivre !
- Sujet de réflexion, recherche sur le terrain, de la lucidité, choc des idées.

La méthodologie: **2. L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois**

Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.

Objectifs: Répertorier les données qualitatives et quantitatives relatives aux soins palliatifs et au suivi de deuil. Capter tous les mouvements et tous les modes d'intervention existant sur le territoire québécois.
Rejoindre par voie d'un questionnaire, tous les établissements de la santé, les organismes communautaires et les maisons d'hébergement susceptibles d'intervenir auprès d'individus en cours de maladie terminale et des proches en processus de deuil.

L'enquête	**Les groupes ciblés**	**Le déroulement de l'activité**	**Les résultats**	**Mise en garde**
Recherche de données qualitatives et quantitatives. Deux questionnaires ont été développés. Un général et un spécifique au suivi de deuil. Le questionnaire **général** comprend 8 sections et 47 questions. À la demande du Comité de lutte contre le cancer, une question portant sur le support au diagnostic à été ajoutée au questionnaire général (question 48). Le questionnaire **spécifique** au suivi de deuil comprend 31 questions et 39 sous-questions.	Le MSSS a adressé, en notre nom, le questionnaire général à tous les établissements inscrits au répertoire du MSSS (avril 99). Les régies régionales ont fourni la liste des organismes communautaires subventionnés par le MSSS susceptibles d'intervenir auprès de la clientèle et des proches en deuil. Les organismes ont reçu, selon le cas, le questionnaire général ou celui du suivi de deuil. Les maisons d'hébergement, les associations et les organismes reconnus pour faire du suivi de deuil ont été répertoriés par le biais des régies régionales, de la publicité et du bouche à oreille. Les répondants des régies régionales ont fait la relance auprès des établissements et des organismes communautaires ciblés.	Le développement de deux applications MS-Acess en vue de la saisie des données. Le développement d'un outil permettant de compiler les résultats selon: - le niveau provincial et régional - la mission , la culture, la structure, les processus la technologie, la régulation, l'environnement - les acteurs - les types d'établissements: CHSGS, CLSC, CHSLD, CR - les organismes communautaires - les maisons d'hébergement La saisie des données. La compilation des données et la mise en forme par tableau général, ventilé et par régions. L'analyse selon le cadre théorique et une connaissance approfondie des soins palliatifs. La mise en perspective des résultats de l'enquête et du contenu des «focus groupes».	Questionnaire **général,** nombre de répondants: - 235 établissements - 52 organismes communautaires - 6 maisons d'hébergement Questionnaire **spécifique** au suivi de deuil, nombre de répondants: - 6 établissements - 1 maison d'hébergement - 31 organismes communautaires Questionnaire général: - rapport pour l'ensemble du Québec - rapport ventilé pour l'ensemble du Québec - rapport régional ventilé. Questionnaire suivi de deuil - rapport ventilé pour l'ensemble du Québec.	Les responsables de l'État de situation tiennent à émettre cet avis à tous les utilisateurs potentiels des résultats de l'enquête: **Les résultats des questionnaires devront être utilisés avec beaucoup de discernement et de parcimonie:** - **compte tenu de la confusion identifiée au niveau de la mission,** - **compte tenu de la desserte de services éclatée en soins palliatifs et de son absence dans le continuum qui contribue à marginaliser les diverses pratiques.**

Commentaires concernant l'enquête

Objectifs visés:

En l'absence de politique, de budgets spécifiques et de programmes structurants, nous savions que les soins palliatifs s'étaient développés inégalement à travers la province, qu'il y avait peu d'information sur les services fournis aux personnes en deuil d'un être significatif.

Dans cette perspective, l'enquête visait à:

- Répertorier les données qualitatives et quantitatives relatives aux soins palliatifs et au suivi de deuil et capter tous les mouvements et tous les modes d'intervention existant sur le territoire québécois.

- Rejoindre, par voie d'un questionnaire, tous les établissements, les organismes communautaires et les maisons d'hébergement susceptibles d'intervenir auprès d'individus en cours de maladie terminale et des proches en processus de deuil.

À cet effet, nous avons développé un questionnaire général incluant deux questions relativement au suivi de deuil et un questionnaire spécifique au suivi de deuil. À partir de notre cadre théorique, nous cherchions à dégager les aspects suivants:

- Combien avaient positionné la mission des soins palliatifs et le support au deuil au sein de leur organisation ?
- Existait-il une culture organisationnelle ? Laquelle ?
- La structure organisationnelle permettait-elle d'atteindre un rendement maximum, quels services étaient offerts, selon quels effectifs et horaires, etc.?
- Quel rôle jouait l'environnement interne et externe dans la desserte de services ?
- La technologie permettait-elle l'acquisition de l'expertise (connaissances, formation) ? Les intervenants disposaient-ils des moyens nécessaires à la prestation des services (fournitures, équipements, etc.) ?
- Les processus en place assuraient-ils la continuité des services ? Les intervenants disposaient-ils des outils utiles à la transmission d'information, au suivi, aux échanges nécessaires ?
- Les mécanismes régulateurs étaient-ils adaptés à la réalité ? Sélection, liberté de choisir ou non de travailler en soins palliatifs et remplacement du personnel ?

Total de la saisie de données: **77 779**

Les résultats:

Vouloir ne rien échapper, vouloir constituer une première banque d'informations aussi fiable et aussi complète que possible supposait qu'il fallait travailler dans:

- le risque, l'inconnu, l'intangible
- la perspective de cibler un horizon plus large qu'étroit
- la conscience que cette ouverture poserait le défi d'établir un taux de réponse juste et honnête

Étant donné que nous ne disposons pas de moyens concrets pour gérer l'opération, l'enquête devenait notre point d'intérêt, de tension, notre talon d'Achille. Le MSSS avait adressé, en notre nom, le questionnaire général aux 503 établissements inscrits au répertoire, incluant les établissements à but non lucratif et à but lucratif. Les régies régionales avaient fourni la liste des organismes communautaires susceptibles d'intervenir auprès des individus en phase terminale et en suivi de deuil. Nous avions répertorié quelques organismes et maisons d'hébergement qui se dédient au personnes endeuillées. En tout, cela représentait 200 questionnaires acheminés dans le réseau communautaire.

Plusieurs répondants au questionnaire ont exprimé leur appréciation concernant sa construction, la qualifiant de pédagogique.

Certains ont dit s'en servir pour structurer leurs services ou élaborer leur plan d'action.

- Comment les réseaux institutionnel et communautaire, constamment sollicités pour fournir des informations, réagiraient-ils à notre demande ?
- Pourquoi prioriser la recherche actuelle de l'AQSP: Pourquoi oui ? Pourquoi non ?
- Comment et avec quelle rapidité circuleraient les questionnaires à travers les structures ?
- Qui serait mandaté pour y répondre ?
- Quelle base d'informations servirait à compléter les informations demandées ? Selon quelle vision et quelle conception des soins palliatifs ?
- Quel taux de réponses aurions-nous ?

Le taux de réponses:

Pour obtenir un taux de réponses fiable, nous avons dû d'abord identifier et regrouper les établissements à but lucratif et à but non lucratif et soustraire de cette liste les Centres jeunesse et les centres de réadaptation. Nous avons par la suite déterminé le taux de réponses en utilisant le nombre de répondants à l'enquête et le nombre d'établissements susceptibles de desservir la clientèle des soins palliatifs.

Comme il n'existe aucune information nous permettant d'appliquer cette formule pour le réseau communautaire et les maisons d'hébergement, nous avons préféré présenter le nombre d'organismes et de maisons d'hébergement en valeur absolue.

État de situation sur le territoire québécois Regroupement des établissements par type de mission Taux de réponses à l'enquête			
Questionnaire général			
Établissements, répertoire MSSS avril 99 (*)		**Répondants à l'enquête**	
CLSC	71	52	73,2 %
CH	13	9	69,2 %
CHSLD	62	44*	71 %
CLSC-CH	1		
CLSC-CHSLD	44	36	81,8 %
CLSC-CR	3	2	66,6 %
CH-CHSLD	72	55	76,4 %
CHSLD-CR	3	1	33,3 %
CLSC-CH-CHSLD	22	14	63,6 %
CLSC-CHSLD-CR	1	1	100 %
CH-CHSLD-CR	8	6	75 %
CLSC-CH-CJ-CR	1		
CLSC- CH- CHSLD-CR	1		
CLSC-CH-CJ-CHSLD-CR	2		
Total, établissements	**304**	**220**	
%	**100 %**	**72 %**	
Total, organismes communautaires, valeur absolue		52	
Total, maisons d'hébergement, valeur absolue		6	
Questionnaire de suivi de deuil			
Total, établissements, valeur absolue		6	
Total, organismes communautaires, valeur absolue		31	
Total, maisons d'hébergement, valeur absolue		1	
(*)15 CHSLD privés à but lucratif ont été soustraits du nombre de répondants à l'enquête *en vue d'établir le taux de réponses*. Leurs réponses sont incluses aux résultats de l'enquête. Les CJ, CR, CJ-CR. ont été retirés de la liste du MSSS compte tenu que leur mission ne correspond pas à la clientèle visée par l'objectif de l'enquête.			

Taux de réponses des établissements au questionnaire général: **72 %.**

Les commentaires généraux

Le nombre de répondants à l'enquête est certes et au-delà du milieu un élément satisfaisant et significatif. Notamment au niveau des établissements du réseau de la santé où nous avons été en mesure d'établir un taux fiable de réponses correspondant à 72 %. Ce résultat est considéré élevé puisqu'il est, semble-t-il, selon nos sources d'information, supérieur aux opérations similaires réalisées à travers le réseau.

Comment interpréter ces résultats

Peut-on les attribuer à l'intérêt que suscitent les soins palliatifs au sein des établissements, à la relance et au suivi effectués par les répondants des régies régionales ? Au délai qui fut prolongé jusqu'à la mi-décembre ? Au fait que l'Association québécoise de soins palliatifs ne soit pas corporatiste et que sa mission première soit celle de promouvoir et de protéger les intérêts supérieurs des personnes et des proches ?

Quoi qu'il en soit, le nombre de répondants constitue définitivement une base solide d'information à partir de laquelle nous avons été en mesure de cerner l'État des soins palliatifs au Québec. À la lecture et à l'analyse des questionnaires reçus, il est évident que les personnes qui ont eu à fournir les réponses ont investi un temps considérable à la recherche des données et des personnes possédant l'information demandée. Les questionnaires ont été remplis avec soin et précision. Ces éléments fort appréciables ont permis d'identifier à des intensités variables les points de convergence et les points critiques en matière de soins palliatifs. À titre d'exemple...

Les questionnaires ont été remplis avec soin et précision

Les points de convergence:

- l'adhésion majoritaire à la définition de l'Organisation mondiale de la santé
- une certaine volonté d'ouvrir l'accès à différents profils de clientèles (les personnes atteintes de cancer, de sida et celles en phase terminale d'une maladie)
- l'attention à porter aux proches en cours de maladie terminale
- l'accompagnement aux personnes endeuillées
- la nécessité de répondre aux besoins physiques (contrôle de la douleur et des symptômes) aux besoins sociaux, psychologiques et spirituels
- la reconnaissance des soins palliatifs en tant que spécialité
- l'importance à accorder à la formation de base et à la formation spécifique et continue
- la volonté de répondre à l'augmentation des demandes prévisibles compte tenu de la courbe démographique
- la reconnaissance du fait que l'on ne dispose pas des moyens nécessaires pour répondre à la demande anticipée étant donné le déclin démographique du Québec.

Les points critiques:

- les choix organisationnels concernant la desserte de services,
- la place des soins palliatifs dans le continuum de services,
- les effectifs investis en soins palliatifs (personnel, type de professionnels),
- le volume d'individus traités annuellement,

- le volume de décès,
- le nombre de références reçues ou faites à des partenaires.

L'analyse des résultats obtenus concernant les points critiques a démontré la confusion qui existe au niveau de la définition et de la mission des soins palliatifs et l'existence d'une desserte de services de soins palliatifs éclatée au Québec. Ces éléments ont conduit à formuler la mise en garde qui termine ce volet de l'enquête.

Les résultats de l'enquête sont présentés de la manière suivante:

- Rapport pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire général
- Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire général
- Rapport régional, questionnaire général (16 rapports: 1 par région)
- Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire suivi de deuil
- La 18^{e} région.

LA MISE EN GARDE

La mise en garde s'adresse à tous les utilisateurs potentiels de cette banque de données. Nous les incitons à utiliser avec parcimonie les résultats de l'enquête et à interpréter les résultats en tenant compte:

- **de la confusion identifiée au niveau de la mission des soins palliatifs,**
- **de la desserte de services éclatée en soins palliatifs**
- **de son absence dans le continuum qui contribue à marginaliser les diverses pratiques.**

Dans ce contexte, certains éléments précis concernant les effectifs investis, le nombre d'unités, d'équipes de consultation, le nombre d'individus traités, de lits disponibles; ne sauraient être divulgués ou utilisés pour décrire la réalité des soins palliatifs sans porter préjudice à la cause des soins palliatifs et à la population visée par ces soins.

Les résultats de l'enquête appuyant ce positionnement se retrouvent à l'annexe IV, section 3, «La structure organisationnelle».

La méthodologie: **3. La tournée des régions**

Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.

Objectif: Concrétiser une démarche fondée sur l'observation, l'écoute et l'échange avec la population et les acteurs impliqués dans les soins palliatifs, et ce, dans des contextes territoriaux et sociaux différents les uns des autres.
La tournée a été une occasion unique de prendre contact avec la population et les acteurs des diverses instances, de dépister et explorer des modes d'intervention ou des points de vue originaux ou exceptionnels.

La tournée des régions	**Le déroulement de l'activité**	**La démarche**	**Les processus de validation**	**Les résultats**
Préalablement à la visite régionale, les répondants des régies régionales et de l'AQSP ont été informés par le MSSS et les responsables de l'État de situation des soins palliatifs au Québec. Ils ont participé à l'organisation des activités prévues dans leur région - jour 1: tenue de «focus groupes» - jour 2: rencontres, visites et entrevues médiatiques Suite à la visite régionale, les représentants des régies ont fait la relance auprès des groupes cibles de l'enquête, assuré la validation du profil régional et accepté d'agir comme liaison au niveau de la distribution de la brochure *Leçons de vie*	Les critères suivants ont été transmis aux répondants des régies en vue de la tenue des «focus groupes», des visites et rencontres: <u>Les «focus groupes»</u> Formation d'un groupe de 10 à 12 participants assurant: - la représentativité territoriale - la multidisciplinarité, la diversité des lieux d'intervention - la participation de planificateurs, de gestionnaires, d'intervenants, de membres de conseils d'administration - la participation des secteurs public, communautaire et privé. <u>Les visites et rencontres</u> - les individus et les groupes-cibles - la direction et le personnel de la Régie impliqués dans les soins palliatifs - les individus ou les groupes dont la contribution aux soins palliatifs est reconnue comme originale ou exceptionnelle	<u>Les «focus groupes»</u> Présentation des objectifs, des activités, de l'approche et du cadre théorique. Animation d'une durée de deux heures. Synthèse de la matinée: - présentation des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités et d'un premier diagnostic par les responsables de l'État de situation, séance tenante - échange et validation verbale du contenu présenté - élaboration des éléments à ne pas échapper - recueil d'appréciation des participants à la journée <u>Les visites, entrevues et rencontres</u> effectuées sont inscrites dans chacun des profils régionaux Rédaction des profils régionaux des 16 régions visitées,	Premier processus de bonification du profil régional initial par les répondants des régies régionales préalablement à la tournée. Première validation du contenu des «focus groupes» séance tenante. Rédaction du profil régional final par les responsables de l'État de situation. Deuxième validation écrite du profil régional par les représentants des régies régionales et dans la majorité des régions avec la collaboration des participants aux «focus groupes».	16 profils régionaux validés. Information reçue de la 18e région conciliée au profil régional Chaque profil régional validé contient: **La méthodologie** Un **tronc commun** d'information sur la démarche régionale. **Un tronc d'information spécifique à chaque région:** - des données de population provinciales et régionales - la liste des établissements, organismes et maisons d'hébergement ayant répondu à l'enquête et participé aux «focus groupes», - les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités, - la rétroaction des participants, - les avancées régionales - l'analyse et la synthèse des responsables de l'État de situation concernant la démarche régionale.

La tournée des régions

Pourquoi faire une visite des régions ? Pourquoi toutes les régions ? La visite de quelques régions ne serait-elle pas suffisante pour nous informer sur l'État des soins palliatifs au Québec ?

Telles sont les questions qui nous ont été adressées lorsque nous parlions du projet élaboré.

Nous étions persuadées qu'il devait en être autrement pour les motifs suivants:

- L'État de situation était une première au Québec;
- Il importait de dégager de la mosaïque québécoise les éléments de connivence, d'émergence et de convergence provinciale en soins palliatifs;
- Il fallait vérifier notre hypothèse, à savoir: une desserte moderne de services en soins palliatifs doit, pour être efficace et efficiente, s'ancrer dans l'environnement socioculturel, économique et géographique d'une région;
- L'enquête ne permettait pas de prendre contact avec la réalité des intervenants, d'explorer les modes d'intervention, de déceler l'émergence de points de vue originaux ou exceptionnels en matière de soins palliatifs;
- Il nous importait de stimuler, alimenter l'intérêt, évaluer le degré d'avancement des soins, les modes d'intervention et le niveau de préparation du Québec à affronter l'accroissement des demandes au tournant de l'an 2000.

Au terme de cette expérience relationnelle unique, vécue dans le temps et l'espace de chacune des 16 régions visitées, et dont nous pouvons témoigner, nous sommes convaincues que:

- Nous avons fait ce qui devait être fait.
- Dans chaque région, ce fut un voyage dans le voyage.
- Le virtuel ne peut suppléer au réel.
- L'approche territoriale est incontournable pour bien servir les citoyens du Québec.

Les réalités territoriales affectent la manière de vivre et celle de mourir. La réponse aux besoins des individus mourants et de leurs proches devra prendre racine dans chaque terroir en considérant les caractéristiques des petits milieux, des milieux ruraux et des milieux urbains.

Si la tournée des régions apparaissait indispensable, elle a pris tout son sens grâce à la réponse des personnes qui ont organisé les activités et qui y ont participé.

Itinéraire de la tournée
Septembre à décembre 1999

Région		Date
(11)	Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine	27, 28 sept.
(01)	Bas-Saint-Laurent	30 sept., 1er oct.
(09)	Côte-Nord	5 oct.
(02)	Saguenay-Lac-St-Jean	7, 8 oct.
(10)	Nord-du-Québec	13 oct.
(08)	Abitibi-Témiscamingue	15, 18 oct.
(07)	Outaouais	20, 21 oct.
(03)	Québec	25, 26 oct. 26 nov.
(12)	Chaudière-Appalaches	28 oct.
	Colloque Estérel	4, 5 nov.
(04)	Mauricie et Centre-du-Québec	11,12 nov.
(05)	Estrie	15, 16 nov.
(16)	Montérégie	18, 19 nov.
(13)	Laval	22 nov.
(14)	Lanaudière	23 nov.
(15)	Laurentides	24, 25 nov.
(06)	Montréal-Centre	29,30 nov. 1er déc.

8 000 km

Sauf pour la région 6, tous les répondants des R
régies régionales et, dans certaines régions, des membres de l'AQSP ont investi de leur temps et de leur énergie avant, pendant et après notre passage. Ces personnes ont entre autres:

- organisé la tenue des «focus groupes» et assuré la logistique;
- planifié et organisé les rencontres, les visites et, lorsque cela était possible des rencontres avec les médias;
- participé aux «focus groupes» et nous ont gracieusement accompagnées lors des visites et des rencontres dans leur milieu;
- effectué la relance auprès des groupes visés par l'enquête après notre passage;
- accepté de jouer le rôle de liaison afin de rendre accessible la brochure *Leçons de vie;*
- validé dans un délai très court le profil régional final en collaboration, pour la plupart, avec les participants aux «focus groupes».

23 septembre - 3 décembre 1999

Une tournée

8 000 kilomètres

16 régions

17 focus groupes

visites et rencontres

La motivation des intervenants à participer au «focus groupe» mérite d'être soulignée. Plusieurs ont dû faire jusqu'à deux heures et plus de route pour participer à la rencontre. Dans d'autres régions, il n'a pas été possible de restreindre le nombre de participants. Tout compte fait, nous avons eu généralement affaire à des groupes de 12 à 15, de 30 et jusqu'à 46 participants !

Dans toutes les régions visitées, les échanges se sont avérés très éclairants et le climat de travail empreint d'ouverture, d'honnêteté et de courage.

Rencontres avec les régies régionales

- la direction
- le personnel
- 15 régions sur 16

À partir des réactions documentées au profil régional recueillies à la fin de la rencontre, nous pouvons affirmer que notre approche et notre méthode de travail ont traversé l'épreuve avec brio. Les intervenants ont été impressionnés par la rigueur et l'efficacité de la rencontre et surpris d'avoir accès, séance tenante, à une synthèse complète des forces, des menaces, des faiblesses et des opportunités régionales ainsi qu'au premier diagnostic des responsables de l'État de situation. À l'occasion, le «portrait de famille» projeté fut surprenant. Les participants ont fait preuve de maturité, de discernement. Ils ont eu la distanciation voulue pour reconnaître le profil comme un outil révélateur de leurs forces, de leurs faiflesses et des actions à entreprendre pour participer à l'amélioration des choses. Les 16 profils ont été validés.

Les rencontres, les visites

Nous étions attendues et nous avons été accueillies chaleureusement. Rien n'a été épargné pour que ces deux heures environ de visites ou d'échanges nous informent suffisamment sur le fonctionnement, les réussites, les préoccupations particulières de tous, et sur le confort, le climat des lieux où sont dispensés les soins.

Les personnes rencontrées étaient fières de leurs réalisations et souhaitaient les faire connaître. Nous repartions, la plupart du temps, d'une région avec de la documentation, des feuillets, des projets, des programmes. La liste de la documentation reçue figure au profil régional.

Les éléments à ne pas échapper

Nous sommes sensibles aux attentes que notre passage a pu créer concernant les soins palliatifs d'aujourd'hui et de demain. L'élaboration de la liste des éléments à ne pas échapper qui clôturait la session des «focus groupes» a servi de point de repère à nos réflexions, notre positionnement, et lors de l'élaboration des recommandations.

La tournée nous a profondément touchées à plusieurs égards. Nous repartions d'une région en nous rappelant notre engagement premier, celui de témoigner avec courage de la situation des soins palliatifs au Québec en respectant les particularités régionales.

Il a été impossible de visiter la région des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18). L'information qui nous a été fournie, à l'occasion de cette recherche, sera déposée au profil de cette région.

La méthodologie: **4. La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP**			
Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.			
Objectifs: - démocratiser le débat sur les soins palliatifs et inciter le plus grand nombre possible de citoyens à s'y investir - expérimenter la consultation via le site Internet afin de rejoindre de multiples univers simultanément - créer une synergie provinciale			
La consultation publique	**Les groupes cibles**	**Déroulement de l'activité**	**Résultats obtenus**
Un débat construit à partir du cadre théorique et ses huit sources de questionnements, à savoir: - Pourquoi et pour qui sont dispensés les soins en fin de vie ? - Comment et par qui sont-ils dispensés ? Où retrouve-t-on des services de soins en fin de vie ? - A-t-on vraiment le choix du lieu où nous désirons mourir ? - En quels termes peut-on évaluer les services et les soins dispensés ? - Dispose-t-on des moyens nécessaires pour les besoins de services et de soins de fin de vie ? - Quels sont les dispositifs qui facilitent la réponse aux besoins de services et de soins en fin de vie ? - Comment finir sa vie dans le respect des valeurs des individus, des normes de notre société, des standards en matière de soins et de la conscience de l'importance du passage de la vie vers la mort ainsi que de l'expérience du deuil ? - Pouvons-nous en tant que citoyen exprimer notre perception ou nos désirs à propos des soins à dispenser en fin de vie pour nous et nos proches ?	*Un débat démocratique ouvert sur de multiples univers simultanément.* La population cible: - les utilisateurs d'Internet - la population - les milieux de recherche et d'enseignement - le milieu de la santé et des services sociaux - le milieu des soins palliatifs	*Une consultation publique du mois de juin à la mi-décembre.* Une promotion, un suivi par le biais - d'un feuillet - d'invitations écrites et verbales - d'une relance - d'une inscription - d'une vingtaine de moteurs de recherche. Une animation auprès des participants, des questions adressées en fonction de notre cadre théorique.	*Les résultats obtenus sont peu significatifs.* - un débat sans acteur - 99 visites - 51 visiteurs - 13 commentaires de 6 individus. L'expérience aura permis de se questionner et de réfléchir sur l'utilisation de l'Internet pour aborder un thème comme celui de la recherche. Cela aura également été l'occasion de s'interroger sur le lien de causalité entre les résultats obtenus, la période où s'est tenue la consultation et la formule interactive utilisée.

La consultation publique tenue sur le site Internet de l'Association québécoise de soins palliatifs

Objectifs:

- démocratiser le débat sur les soins palliatifs et inciter le plus grand nombre possible de
- citoyens à s'y investir
- expérimenter la consultation via le site Internet afin de rejoindre de multiples univers
- simultanément
- créer une synergie provinciale

Réfléchir pour mieux agir

Dans le cadre de la recherche provinciale en soins palliatifs, un des objectifs était de mettre les soins palliatifs à l'agenda social et politique du Québec. Pour intéresser le plus grand nombre possible d'individus à cette réalité, il fut décidé d'exploiter plus d'une voie de communication.

Internet offrait la possibilité de contacter de multiples univers simultanément, tels que les lieux de travail, de recherche et d'enseignement, et de rejoindre le citoyen chez lui.

Un débat sur Internet sur les soins palliatifs, la vie, la mort et le deuil était en soi inusité et audacieux. L'intérêt et le souci de la démocratie nous y incitaient.

Une saine curiosité nous animait. La population prendrait-elle de son temps pour partager ses opinions, ses visions ? Qui prendrait le risque ? Y aurait-il des éléments de connivence, d'émergence et de convergence à dégager de cette consultation ? Était-il possible de créer un réseau, une synergie provinciale sur le sujet ?

La démarche

D'une part, la promotion de la consultation a été faite par des invitations et des relances écrites et verbales. D'autre part, le forum a été inscrit dans les vingt-huit moteurs de recherche suivants:

Francite, Elica, France Telecom Web, Alta Vista, Lycos, HotBot, WebCrawler's, Infoseek,
What's new too, Excite, Excite Français, ICQit, Google, Nothern Light, Looksmart, Magellan,
Perso-Search, Sharelook, Canada Com, Voilà, WhatUSeek, Netscan, Euroferret, Pengs, Infotiger,
National Directory, Yahoo, La Toile du Québec.

La consultation eut lieu du mois de juin à la mi-décembre

Nous avons été plus ou moins étonnées des résultats. Nous souhaitions évidemment qu'il en soit autrement. Les résultats sont non représentatifs. Que s'est-il passé ? Comment les interpréter ? Comment les comprendre ? Il n'y a pas eu de réel débat; la population, les milieux institutionnels et communautaires n'étaient pas au rendez-vous.

Au total, nous avons eu 99 visites, 51 visiteurs, 13 commentaires provenant de 6 individus différents. Les sondages remplis par les responsables de l'État de situation n'ont pas été inclus dans le décompte des participants.

Quel enseignement faut-il tirer de cette expérience ? Faut il éviter ce mode de communication ? Quels liens peut-on faire entre les résultats, le thème, le temps, le lieu et la forme de débat ?

Le temps

La consultation s'est déroulée du mois de juin à la mi-décembre. Nous pourrions conclure que la période estivale a eu un impact défavorable, que l'automne n'est pas propice compte tenu de la reprise des activités et qu'en décembre, il faut déjà penser à Noël ! Or, même si les résultats ne sont pas représentatifs, nous avons observé que les mois où le site a été le plus fréquenté sont les mois de juillet, août et septembre.

La question que nous posons est la suivante. Y a-t-il un moment plus favorable qu'un autre pour aborder des questions aussi existentielles, pour réfléchir sur la (sa) vie, le sens de la (sa) vie, le sens de la (sa) mort, sur les (ses) deuils ?

Dans une société qui, de l'avis de plusieurs, nie la mort et tente d'éliminer la souffrance de la vie, quel lien pouvons-nous faire entre le rythme de la vie actuelle, le temps et le thème ? Une réflexion individuelle et collective serait souhaitable, une réponse individuelle et collective serait salutaire…

Rien n'est plus subjectif que le temps. Celui que l'on fuit, que l'on savoure, que l'on cherche à retenir, à oublier, à faire revivre, à éloigner. Le temps à soi, à l'autre, aux autres.

Le lieu

Écrire ses opinions, laisser circuler ses croyances, ses valeurs, ses craintes et ses questions sur la vie et la mort, risquer la répartie, tout cela demande un certain courage et un contexte favorable à l'ouverture.

Dans un forum sur Internet, l'auditoire est inconnu et invisible. Il peut réagir ou ne pas réagir et le «temps» de réaction est imprévisible et incontrôlable. Dans ce contexte, faut-il en déduire que le moyen de communication n'est pas approprié pour un tel débat ? L'expérimentation est-elle prématurée ?

La forme

Le forum interactif aurait pu prendre diverses formes. Celle que nous avons choisie peut-elle, à elle seule, expliquer l'écart entre le nombre de visites, de visiteurs et d'interventions ? L'animation a-t-elle influencé les participants ? Le nombre de participants et l'absence d'interaction ont-ils interrompu l'effet d'entraînement escompté ? La personnalisation demandée pour participer au forum a-t-elle inhibé les visiteurs ?

Autres

Au lancement du site, des difficultés techniques ont dû être résolues. Cette situation a-t-elle influencé momentanément ou définitivement les visiteurs ? Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux disposent-ils des moyens technologiques nécessaires ? Ce type de communication convient-il à des pratiques et à des cultures axées principalement sur la relation et le contact humain concret ?

Conclusion

Notre expérience n'est pas représentative. Loin de nous la pensée qu'il faille renoncer à utiliser ce moyen de communication. D'autres expériences semblables auraient le mérite de faire progresser nos connaissances sur le comportement de la population face à des thèmes qui requièrent de l'individu, temps, réflexion, intériorité et goût du partage du savoir, du savoir-être et du faire-savoir.

Les biens livrés

Rapport exécutif	Rapport principal	Annexes au rapport principal	Rapport 17 profils régionaux	Rapport Résultats de l'enquête
- Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique - Les principaux constats - La synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs - Les recommandations - Dans 20 ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui.	- La méthodologie - Passer de l'égo à l'éco-citoyen: le point de vue des experts - Mourir au Québec: une réalité humaine peu assumée socialement - Les trois grandes peurs exprimées dans l'ensemble des régions - L'analyse du point de vue des acteurs en soins palliatifs - Conclusions principales - Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs - Les recommandations - Dans vingt ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui - Bibliographie	- Présentation des co-chercheures - Agenda de recherche, section Québec - Tableau des décès dans les régions du Québec - Les résultats de l'enquête - Exemple d'un profil régional - Rétroactions des participants aux «focus groupes» régionaux - Tableaux des forces et des faiblesses, des menaces et des opportunités par région - Liste des publications des experts interviewés	- Méthodologie - Profil régional validé - Résultat de l'enquête - Questionnaire général: rapport régional - Questionnaire suivi de deuil: rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois - le profil de la 17^{e} région a été fourni par des partenaires	- Méthodologie - Questionnaire général: rapport pour l'ensemble du territoire québécois - Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois - Rapport régional - Questionnaire suivi de deuil: rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois

Chronologie des évènements

Janvier 1999

l'Agenda de recherche

l'État de situation

Juin 1999
- la consultation publique
- les entrevues

Juillet 1999
- l'enquête

Septembre 1999
- la tournée des régions

Fin décembre 1999, mi-janvier 2000
- la validation
- des entrevues
- des Profils régionaux

Mars 2000
- le dépôt du rapport

Deuxième partie
Passer de l'égo-citoyen à l'éco-citoyen
Le point de vue des experts

Il est important de se faire une tête et de se préparer le cœur pour aborder le sujet des services et des soins à dispenser à la personne en phase terminale de maladie et à ses proches.

Toutes les personnes atteintes d'une maladie terminale, toutes les familles, tous les bénévoles et tous les soignants vous le diront d'une manière ou d'une autre: apprivoiser le mystère entourant la mort c'est accepter d'entrer dans l'univers de l'intangible, de l'incertitude et du risque.

Ces trois aspects ont l'heur d'irriter le citoyen qui s'ancrent dans une logique rationnelle implacable.

Nous comprenons que, dans ce que nous qualifions peut-être à tort de vraie vie, nous sommes appelés à tout faire pour réduire les risques, éliminer l'incertitude, et s'il faut vraiment s'en occuper, alors il importe de donner une valeur à l'intangible. Notre culture sociale est de plus en plus commerçante. Elle exige de plus en plus de performance, de maîtrise et de contrôle sur nos vies et nos activités. Presque tout est étiqueté et a un prix.

Il arrive malgré tout que se pointe la menace suprême: la maladie grave, le danger d'en mourir, pour soi ou pour un être aimé. Voilà que l'intangible, l'incertitude et le risque entrent dans notre vie et s'installent sans demander notre avis ni notre permission. Voilà que le paradigme change et avec lui le sens des mots maîtrise, contrôle, prix et valeur d'un bien, d'un service, d'une heure, d'une conversation, d'une main tendue gratuitement, de la liberté de choisir…

L'éco-citoyen conçoit la collectivité à l'extérieur de lui et porte la communauté en lui.

Nous qui sommes habituellement portés à faire primer la raison, permettons-nous d'élargir notre cadre de référence et d'analyse habituel. Sans tomber dans l'émotion débridée, voyons comment, à l'heure de notre mort ou à l'heure de la mort d'un être aimé, nous pourrions être mieux préparés, plus efficaces en tant qu'humain aidant ou aidé, et surtout plus libres parce que plus éclairés dans l'exercice des choix que nous aurons à faire et qui exigent tant de discernement.

Nous vous suggérons d'adopter un positionnement que nous qualifions d'éco-citoyen. En opposition à l'égo-citoyen, l'éco-citoyen adopte une attitude humaniste qui repose sur la conscience de son appartenance à l'humanité et au monde du vivant mortel et temporel. Il s'agit d'un simple geste d'humilité et de reconnaissance du fait que nous allons tous et chacun mourir un jour.

En vue de faciliter votre démarche, pour vous faire une tête et vous préparer le cœur afin d'aborder le sujet des services et des soins à dispenser à la personne en phase terminale de maladie et à ses proches, nous vous invitons maintenant à vivre un voyage bien particulier.

En effet, vous êtes conviés à ouvrir votre esprit aux propos de seize personnes de diverses disciplines et expertises et qui ont offert généreusement de partager le fruit de leur travail, de leur expérience et de leur réflexion.

Il y a une grande maladresse autour de la mort

Entretien avec Jacques Languirand, communicateur

Jacques Languirand est une figure très importante pour de nombreuses personnes et un personnage significatif dans la tranche d'histoire que nous écrivons. Il occupe une fonction sociale stratégique auprès des individus et de la collectivité. Jacques Languirand s'expose à l'univers multiple et complexe des connaissances. Il accepte d'être bouleversé, renversé, transporté, initié par elles. Les formes de connaissances qui le traversent, le transforment, et il les vulgarise pour nous. C'est cette expérience qu'il offre en partage depuis plus de cinquante ans. Il est notre compagnon de route et il nous amène, par quatre chemins, à voyager au-delà du temps et de l'espace. Il est aussi l'un de nos meilleurs explorateurs. Un de ceux qui ont l'audace et le courage d'avancer consciemment en frayant des sentiers à travers le risque, l'incertitude et le caractère intangible de la vie et de ses manifestations.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il a confiés.

Il y a une grande maladresse autour de la mort. Lorsqu'on parle de la mort, on parle toujours de celle d'autrui. Les gens deviennent conscients du phénomène lorsqu'un parent ou un proche meurt. La famille d'aujourd'hui est dépourvue devant la mort, elle ne voit plus mourir les gens. Ce sont les bénévoles qui les voient le plus mourir.

Le mythe chrétien constituait autrefois notre point de repère. Or, l'Église catholique n'assume plus comme ce fut le cas au Québec, l'ensemble du processus entourant la mort. Depuis que ce mythe perd du terrain, nous ne savons pas encore comment le remplacer de manière satisfaisante. Jamais le curé ou le chaman n'ont été remplacés dans aucune société. Les soins aux mourants sont envahis par des croyants prosélytiques. Cela crée de graves problèmes et pour la personne en train de mourir et pour les membres de sa famille qui éprouvent probablement le plus grand sentiment de vulnérabilité de leur existence.

La mort est devenue un débat de société complexe. Il est vraiment important d'animer ce débat au sein de notre société, c'est une question d'ordre politique, humain et éthique.

La mort demeure un sujet tabou qui repose sur des convictions personnelles et des croyances dont il faut penser et peser la propagation. Dans les faits, au Québec, on meurt comme on peut. Certains véhiculent des convictions sur la mort et l'immortalité de l'âme. D'autres prêchent la réincarnation. Certains n'y croient pas. D'autres, enfin, avancent des notions de spiritualité laïque, espérant ainsi libérer le spirituel du carcan des institutions.

Ce qui demeure toutefois très intéressant et aussi très significatif c'est que l'humain, quelles que soient ses croyances, éprouve le besoin de ritualiser sa mort. Il a besoin de signes extérieurs qui soient porteurs de sens.

Quant aux soignants ou aux accompagnateurs, ce ne doit pas être n'importe quel individu. Ainsi, par exemple, l'âge des gens est un facteur important. Il faut avoir vécu un peu pour approcher un mourant, pour le bien de l'un et de l'autre.

Dans notre contexte culturel, les médecins ne peuvent pas véritablement accompagner. Leur formation leur fait voir la mort comme un échec et on leur apprend à lire la réalité à partir de faits rationnels. Or la mort d'une personne ne se vit pas comme étant l'échec de sa vie, et l'expérience de mourir n'est pas rationnelle dans son essence.

Les psychologues peuvent peut-être mieux accompagner, ils connaissent l'empathie et leur formation les amène à savoir écouter et à dire les choses pour que la personne comprenne ce qui lui arrive autant avec sa tête qu'avec son cœur.

Ce qui me semble essentiel c'est que les personnes qui soignent et accompagnent le mourant et sa famille doivent être formées correctement. Dans notre société moderne, l'approche professionnelle doit être pluriculturelle et non ethnique. L'acte professionnel et l'accès aux soins palliatifs doivent être ouverts et non ségrégatifs à l'endroit des personnes atteintes de cancer, de sida ou de toute autre maladie entraînant la mort.

Ces réalités sont difficiles à traiter pour l'État qui est davantage familier avec l'investissement dans le béton. Il y a une grande tristesse à constater que nous en sommes rendus, comme société, à la bataille des lits et des ressources, comme réponse à nos besoins en matière de santé. Comme si c'était tout ce qui nous reste, comme si l'essentiel nous échappait.

L'État a la responsabilité de veiller.

Finalement, convenons qu'il n'y a pas ce qu'on appelle de bonne mort, c'est-à-dire de mort qui ne dérange pas socialement. Il y a uniquement des personnes qui meurent. Pour ceux qui leur survivent, ce mystère occupe désormais une place dans leur vie.

Pour nous tous qui constituons la société, il reste à développer notre compassion pour les personnes en deuil. Il nous advient aussi de participer à l'animation - le mot le dit: mettre de l'âme - du débat sur la mort afin de faire tout en notre pouvoir pour éclaircir une situation devenue obscure.

Nous avons un travail de recomposition de notre cohésion sociale à faire. Il y a urgence si on pense aux formes multiples et confuses que prend la mort. Pensons à la maladie grave, au suicide, au meurtre, à la guerre…

L'état de situation provincial que vous faites représente, à mon avis, un effort courageux qu'il faut souligner. Vous travaillez dans nos confusions, nos incohérences et notre chaos social. Il s'agit d'un travail essentiel actuellement pour le Québec.

J'en suis tellement convaincu que je suis disposé à soutenir votre démarche à travers le site Internet que mon groupe et moi animons. Je suggère aussi que soit explorée l'hypothèse d'utiliser divers médias pour valoriser les véritables soins palliatifs. Pensons aussi à une forme d'équipe d'animation qui ferait le tour du Québec pour informer et éduquer la population.

Je suis curieux et très intéressé à prendre connaissance des résultats de vos travaux. Je vous remercie de faire ce travail pour chacun de nous et pour nous tous.

La prise en charge des soins palliatifs est une question de choix de société et d'engagement professionnel

Entretien avec André Brizard, médecin

André Brizard fait partie de l'équipe des ouvriers de la première heure en soins palliatifs au Québec. Sa sensibilité face à l'humanisation des soins à dispenser à la personne en phase palliative et terminale, son souci face au soutien à fournir aux proches et ses préoccupations constantes face à l'évaluation, au traitement et à la gestion globale des douleurs constituent ses motivations professionnelles les plus profondes. Sa conscience des exigences qu'imposent des services de qualité pour les aidants naturels, les bénévoles et les intervenants est très aiguisée. André Brizard a répertorié, questionné et exploré le milieu québécois des soins palliatifs, dans le cadre d'une tournée provinciale qu'il a réalisée au début des années 90. Le sujet des soins palliatifs lui est familier de même que certains des indicateurs essentiels à l'implantation d'une desserte de soins modernes pour le Québec. André Brizard détient le savoir et la connaissance qui sont le fruit d'un travail solitaire acharné et d'une expérience mûrie au gré d'années de pratique médicale. Au regard de l'évaluation, du traitement et de la gestion des douleurs, il a donné de multiples conférences à la grandeur du Québec afin de contribuer à standardiser les connaissances portant sur l'évaluation des douleurs, le traitement avec les opiacés et les coanalgésiques et la gestion des douleurs comprises dans sa globalité.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Depuis leur origine, il y a près de trente ans, les soins palliatifs au Québec sont portés par des individus qui sont sensibles aux besoins des personnes en phase palliative et terminale et qui prennent sur elles d'articuler des moyens et des manières d'y répondre adéquatement.

Cette situation explique en bonne partie pourquoi les soins palliatifs varient d'un lieu et d'un établissement à un autre. Elle explique aussi probablement pourquoi les soins palliatifs ne sont que si peu supportés par le réseau de la santé. Nous, des soins palliatifs, n'avons donc pas encore systématisé ces soins palliatifs dans un cadre de fonctionnement qui ferait consensus dans le milieu de la santé québécois. Et il sera difficile de le faire encore pour longtemps en raison des nombreuses différences entre les différents milieux où ils sont offerts.

Il ne convient pas, à mon avis, de prôner un modèle idéal ou unique de soins palliatifs à la grandeur de notre territoire. Il m'apparaît toutefois important de se doter d'un certain tronc commun de formation et de moda-

lités de fonctionnement pour assurer des services de qualité. La connaissance et l'acceptation de certaines règles de base touchant la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité devraient avoir pour effet de favoriser la communication interprofessionnelle et la concertation à la fois à l'intérieur des divers milieux et entre ceux-ci. Ces principes de base étant enfin reconnus, les conséquences en seraient immédiates tant pour le malade que pour ses proches et les intervenants qui gravitent autour de lui. La tâche des intervenants professionnels se trouverait alors immensément facilitée, la productivité de chacun atteindrait des niveaux optimaux et c'est l'ensemble du réseau des soins qui y trouverait son compte.

Il est observable que les pionniers des soins palliatifs vieillissent et la relève ne se bouscule pas aux portes particulièrement dans les milieux de formation. Il reste beaucoup à faire pour développer les soins palliatifs comme modèle et comme service auprès de la population et malheureusement, un certain nombre de soignants, jeunes et moins jeunes, du réseau des soins palliatifs commencent à montrer des signes d'essoufflement. Il me semble que nous sommes placés devant une certaine urgence d'agir.

D'abord au niveau de la précision des concepts relatifs à la compréhension des soins palliatifs. Il nous faut nous entendre sur les grands concepts appartenant à la définition même des soins palliatifs (les " comment ", les " à partir de quand ", les " pour qui ".

Ensuite, il nous faut agir au plan de la formation. Il est important de réaliser qu'aucun intervenant, encore aujourd'hui, et cela peu importe la discipline dans laquelle il/elle œuvre, n'a eu, dans sa formation première, de cours portant sur les soins palliatifs. Tout n'est encore qu'affaire de "post-formation" professionnelle. Les soins palliatifs ont pourtant besoin que de la formation de base soit élaborée et offerte. Bien sûr que les soignants ont aussi besoin de formation continue. Et que dire de l'importance des contacts avec d'autres soignants provenant d'autres milieux et d'échanges avec des experts; heureusement cette dimension existe déjà grâce aux gens qui ont su la forger.

Le milieu de la santé s'imposera par ailleurs un important défi au plan organisationnel dans les deux grandes parties du réseau de la santé (réseau intra et extra-hospitalier) s'il décide d'intégrer entièrement et véritablement les soins palliatifs dans son giron. En effet, ces derniers nécessitent des processus de communication souples. Des soins palliatifs de qualité reposent aussi sur la proximité, la collégialité et la coopération entre diverses disciplines professionnelles. Les gestionnaires ont beaucoup à faire à ce chapitre pour que le patient demeure au centre des préoccupations et des actions médicales et humaines, sinon les soins palliatifs seront condamnés à continuer d'être portés par des individus souvent "oubliés" par la structure institutionnelle. En fait, il est malheureux de constater qu'il arrive parfois que des soins palliatifs soient offerts parce qu'ils s'imposent dans un milieu et non pas parce que les gestionnaires et les décideurs du milieu les ont souhaités ou supportés.

Un certain isolement frappe encore les intervenants en soins palliatifs. Avec les changements amenés par la transformation du réseau de la santé, il ne semble pas que les soins palliatifs en soient sortis très nettement améliorés, ils demeurent loin d'avoir été mieux intégrés et ils sont à peine un peu plus accessibles, et cela, pour une bonne part en raison de la pression sur le réseau ambulatoire. Il apparaît plutôt que les soins palliatifs continuent de reposer, encore et toujours, sur la volonté et la conscience professionnelle des individus.

La reconnaissance des besoins des malades en phase palliative et terminale et de leurs proches ainsi que la reconnaissance des bienfaits qu'apportent les soins palliatifs sont de l'ordre du sens commun. Partout sur le territoire du Québec, au sein de la population et dans les établissements on retrouve des témoignages personnels, provenant de famille et de professionnels qui confirment la pertinence humaine et sociale des soins palliatifs dans une société moderne.

Et pourtant, notre système de santé tarde et continue de tarder à prendre le relais, à légitimer, à supporter et à organiser véritablement la desserte des soins palliatifs.

Le moment ne serait-il pas venu maintenant d'en faire un véritable choix de société et de prendre les dispositions qui conviennent pour que les besoins des personnes en phase palliative et terminale et de leurs proches soient mieux identifiés, pour que l'expertise professionnelle s'élargisse aux quatre coins de notre province, pour qu'une meilleure articulation entre les composantes du réseau intra et extra-hospitalier devienne enfin réalité pour le plus grand bien "du patient" qui, lui, demeure le même peu importe dans quelle partie du réseau il se trouve, pour qu'une meilleure communication et un plus grand respect s'établissent entre les professionnels du domaine physique et les professionnels de "l'autre sphère"?

Le défi qui se pose à l'égard de ce momentum est double. D'abord nous avons à nous adapter aux particularités des différentes régions du Québec. Nous ne pouvons avoir un modèle unique en soins palliatifs pour l'ensemble du territoire. Les petits milieux, les régions rurales, les milieux urbains, le réseau ambulatoire et le réseau hospitalier ne pensent pas et ne vivent pas de la même manière, c'est bien connu, chacun se devant de développer des moyens différents de répondre aux besoins de leur clientèle en lien avec les ressources dont ils disposent et leur mode de vie.

Notre deuxième défi revêt un caractère bien particulier: c'est celui de mêler connaissance et humanisme. En effet, les soins palliatifs portent l'exigence de l'humanisation des soins à des niveaux des plus élevés. La phase palliative et la phase terminale sont les ultimes étapes de vie pour chacun de nous, qui que nous soyons ou que nous ayons été. Prendre soin d'une personne dans de tels contextes exige un humanisme et des connaissances adaptés à cette situation bien spéciale. Une dimension ne saurait souffrir l'absence de l'autre, c'est l'équilibre qui doit dominer sinon on ne peut parler de soins palliatifs.

Dispenser des soins palliatifs m'apparaît être devenu une nécessité absolue. Le faire dans les règles de l'art est exigeant. Etre confronté au quotidien à la douleur et à la souffrance impose des déchirements troublants chez les intervenants. Décider en tant que société de fournir des soins de qualité aux personnes en phase palliative et terminale et à leurs proches devrait être un des meilleurs indices de l'état d'avancement d'une société, la nôtre en l'occurrence.

Notre société reconnaît la valeur d'un individu, les Chartes, les Constitutions et les lois sont là pour en témoigner. Les soignants qui ont implanté et assumé les soins palliatifs au Québec à ce jour ont, à mon avis, déjà affirmé par leurs états de service que la valeur de la vie d'un individu, même quand il n'existe plus aucune modalité de guérison, demeure aussi sacrée que dans ses années de vie "active". Cette même société doit maintenant faire en sorte que cette valeur reconnue à l'individu soit respectée jusqu'à sa dernière minute de vie. Les soins palliatifs ne doivent pas n'être qu'un concept de société bien-pensante. Ils doivent devenir un mode de soin à la disposition et au service de chaque individu de cette même société. Alors et seulement alors " douleur " et " souffrance " pourront être soulagées dans leur pleine intégralité. Pas avant.

La mort est beaucoup ce qu'en pense la société

Entretien avec Luce Des Aulniers, anthropologue

Luce Des Aulniers est l'un des principaux développeurs de la réflexion, de la formation, de l'information et de l'expertise en soins palliatifs au Québec. Elle privilégie la pensée profonde, elle s'alimente aux relations humaines qu'elle entretient vigoureusement et à un contact permanent avec la nature. Luce Des Aulniers est une véritable intellectuelle, dans le sens le plus noble du terme. Elle considère son rôle professionnel et social avec respect. Il s'agit aussi d'une humaniste, préoccupée de l'état de l'humain et de l'humanité. Son travail acharné et assidu sur plus de vingt-cinq années fait de cette personne un véritable phare pour le Québec des années 2000. Son sens pratique, sa capacité à expliquer les concepts les plus complexes et à nous les rendre accessibles ainsi que l'humilité dont elle fait preuve sont des atouts qu'une société comme la nôtre a tout avantage à mettre à contribution.

Voici, présentés brièvement et en interprétation libre, les propos qu'elle nous a confiés.

L'institution, c'est-à-dire l'Hôpital, le Centre d'hébergement, le CLSC, le Ministère, le Gouvernement, l'institution donc, n'a pas encore posé la question si plurielle de la mort. Peut-être en premier lieu parce que l'institution estime qu'elle ne mourra jamais. En tout cas, elle l'a cru jusqu'à ce que les coupures budgétaires viennent ébranler cette certitude. L'histoire nous apprend que les institutions ont beaucoup de difficulté à être autocritiques et critiques et que cette difficulté est inscrite dans leur structure même, si bien qu'elles peuvent à l'occasion créer des morts symboliques, par nivellement des singularités.

Or, la place que l'on fait à la mort et le statut qu'on lui confère sont des réalités mouvantes selon l'époque et la société. Ainsi, au Québec, à travers les grands changements que nous avons traversés, le monde religieux et le monde politique sont les instances qui ont toujours pris en charge les enjeux liés à la mort. Pourtant, ni l'un ni l'autre n'ont réconcilié une vision claire de ce qui entoure la mort. Ces changements trouvent aussi écho dans maints milieux artistiques, ce dont témoignent plusieurs œuvres modernes.

Il est fréquent de constater que les personnes qui ont tracé la voie des soins destinés aux mourants et à leurs proches ont été étiquetées en tant que missionnaires. Cela s'explique en partie par le fait qu'avant l'arrivée des soins palliatifs, c'était l'Église qui avait charge des mourants, des morts et des endeuillés. Progressivement, les rituels religieux se sont laïcisés. Cette situation a aussi favorisé le prosélytisme dans les milieux de soins palliatifs. On entend de plus en plus les gens dire qu'ils ne veulent pas être soumis aux discours d'individus qui transportent diverses croyances, auxquelles ils tentent de convertir des personnes qui vivent un grand état de vulnérabilité.

Pour des raisons liées aux multiples paradoxes inhibant nos représentations et nos pratiques dans nos rapports vie/mort, il y a des choix à faire et ceux-ci ont de graves conséquences pour les individus et la société. Ces choix sont à envisager dans tous les milieux, éducatifs, sanitaires, administratifs.

D'abord admettre que chaque individu va mourir un jour, y compris soi-même. Ensuite se demander qui doit s'occuper du mourant et de sa famille. Où la mort peut-elle se vivre humainement et dans quelles conditions? À quelles conditions peut-on dire que la mort est humaine ?

La conscience d'une certaine mort est étalée partout: catastrophe, destruction, suicide, sida, cancer, guerre, etc. En même temps, l'idée d'une mort joyeuse et rapide est en progression. Les héros à la mode soit renaissent de leurs cendres, soit sont indestructibles ou encore se réincarnent sous diverses formes. Le principe de l'irréalité fictionnelle prend le dessus sur la réalité. Le déni de la mort se renforce ainsi en se ramifiant.

Nous pourrions élargir le spectre des soins palliatifs. Souvenons-nous qu'ils ont émergé avec le mouvement d'humanisation des soins de santé, avec l'avènement du féminisme et avec la sophistication biotechnologique à la fois dans sa mouvance et en réaction à ses abus. À partir de là, la réalité liée à l'avant-mort, à la mort et au deuil a changé radicalement. Les institutions sont lentes à reconnaître et à intégrer des changements sociaux aussi profonds.

Dans les établissements de la santé, nous assistons à de véritables guerres corporatistes entre administrateurs, médecins, infirmières, etc. La mort dans les murs des établissements vient questionner le rôle des professionnels, l'organisation du travail et la place des familles. En fait la mort, dans les institutions, vient reformuler nos choix sociaux: Veut-on vraiment humaniser les soins ? En dépit du discours, qu'entend-on ? Sommes-nous prêts à refaire nos devoirs professionnels ? Sommes-nous prêts à y investir le temps et les ressources nécessaires ?

On peut se demander quel est l'impact de l'organisation des soins sur les rapports d'intégration ou d'opposition de la vie et de la mort. Quelles sont les conséquences de ces rapports pour l'ensemble de la société ?

Demandons-nous, par exemple, si la tendance à envoyer les gens mourir à domicile est un choix réel ou un effet pervers des coupures budgétaires. Demandons-nous s'il est sain pour une communauté de cacher ou d'isoler les personnes mourantes dans des unités de soins ou dans des maisons d'hébergement retirées de la société. Demandons-nous s'il est possible de demeurer parmi les vivants jusqu'à notre fin.

Il n'existe pas de formule à appliquer en bloc. Il est aussi incontournable que l'État intervienne dans le champ de la mort et des soins palliatifs. Il s'agit d'une sphère éminemment politique puisque c'est de l'orga-

nisation de notre manière de vivre ensemble qu'il s'agit. Il est important de dégager de grandes orientations qui tiennent compte de la circulation et du réseautage publics, entre autres. Nous sommes, au Québec, en plein bouillonnement dans les relations que nous construisons entre la vie et la mort, et ce, tout ou long de l'existence. L'État doit se mettre à jour et agir pour le bien commun.

Ainsi nous assistons à une «redécouverte» de la mort au Québec. Les groupes communautaires, entre autres, travaillent à redéfinir leur contribution. Les accompagnants sont en train de modifier les postulats dans le phénomène de l'aide. Nous sommes en voie de remplacer le discours prosélytique par un discours pluriel et ouvert. Des artistes créent des œuvres fortes, troublantes, stimulantes.

Parallèlement, nous assistons à l'aseptisation du langage concernant la mort. On entend des expressions comme: «ici on décède, on ne meurt pas»; ou encore: «je ne soigne pas des mourants, ce sont des vivants jusqu'à l'apparition du cadavre…»

Tout cela est subtil. On en est venu à parler de spécialiste de la mort ou de spécialisation des soins palliatifs, surtout à cause de la difficulté à faire reconnaître ces soins dans les institutions. Peu de gens pensent en termes politiques ou organisationnels et cela peut s'expliquer par le réflexe égocentrique légitimement défensif de l'individu dans ce qu'il perçoit comme une jungle qui le dépasse ou par l'influence de la formation qu'il a reçue.

Il n'en reste pas moins qu'à rebours, les soins aux mourants ont influencé la conception de la personne de tout patient. À écouter ce qu'expriment les malades sur l'organisation de la vie, tout système peut apprendre énormément. Reconnaître cet apprentissage et le faire rayonner est le rôle de l'État, tant à l'égard des mourants, des proches, des équipes, que pour favoriser une meilleure santé mentale collective.

Dès lors, les programmes de formation continue que réclament à grands cris les intervenants, les bénévoles et les groupes communautaires iront de soi. La recherche également, mais qui ne porte pas que sur la période de la mort, mais sur la formation des sensibilités collectives.

Dans la perspective des réalités démographiques du Québec du début des années 2000, de la hausse de la mortalité par vieillissement de la population, par maladie grave, par suicide, par violence, etc., il serait heureux et souhaitable que l'État prenne conscience de l'urgence d'agir et mette en place les actions facilitantes p our la population du Québec. Celle qui massivement mourra et aura besoin de soins et d'assistance, celle qui soignera et aura besoin de soutien et de moyens, et enfin, celle qui assumera le deuil et la continuité de la vie au Québec.

La mort est une condition humaine à intégrer à la vie: si on aime on perd; si on aime beaucoup, on perd beaucoup. Intégrer la mort à notre vie c'est accepter la perte

Entretien avec Margaret C. Kiely, professeure titulaire, Université de Montréal

Margaret C. Kiely est reconnue autant par les nombreux psychologues à qui elle a enseigné la psychologie du mourir et du deuil, que par ses pairs, qui l'ont d'ailleurs honorée à travers l'Ordre des psychologues du Québec. Enseignante, chercheure, tuteure, c'est une personne-ressource tant dans sa sphère de travail que sur le plan social et dans son cercle personnel. Un questionnement se pose: Margaret C. Kiely est interpellée. La profondeur de sa réflexion est connue. La générosité de sa disponibilité est appréciée. La sagesse de son discernement est éclairante et sollicitée. Margaret C. Kiely appréhende l'humain avec une approche fondée sur le respect de la personne, sur l'écoute de ses besoins, de son mode d'expression, de ses motivations et de ses objectifs. Elle s'intéresse à l'exploration des causes profondes qui animent les choix de l'individu, à ses zones d'ombre et de lumière et à ses dimensions de permissions et d'interdits. Margaret C. Kiely croit essentiellement dans le potentiel humain. Son apport à l'établissement d'une société québécoise plus humaine et plus juste est notable. L'humanité a besoin de tels êtres. Ils symbolisent notre valeur humaine profonde et portent notre foi dans l'amélioration de notre monde, dans la protection de la vie et le plaisir d'être.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'elle nous a confiés.

Tout commence avec la nécessité de clarifier les choses. D'abord en écoutant le malade qui fait le deuil de sa vie. Il est important de demander à cette personne comment on peut l'aider, et ce, sur tous les plans: physique, psychologique, social ou spirituel. L'évaluation des besoins du malade est très importante et il est essentiel qu'elle soit axée sur les perceptions de la personne mourante.

Cette nécessité de se centrer sur les besoins du malade questionne la motivation des soignants naturels ou professionnels. Les connaissances sont une chose, leur intégration en est une autre. Un cheminement personnel face à notre peur de mourir et une formation sérieuse s'imposent lorsqu'on aborde une personne mourante et sa famille. Cette formation se doit d'être dispensée par des maisons d'enseignement reconnues qui assument la qualité des cours et un soutien individualisé aux individus qui font ces apprentissages personnels et professionnels.

Pour assurer des programmes de formation adéquats, il faut arriver à un certain nombre de consensus dans le milieu des soins palliatifs. Nous avons à relever le défi du déni de la mort, à travailler à résoudre notre peur

de la mort et apprendre à accepter que la perte est au centre de notre condition humaine.

Au cœur de ce sentiment de perte, il y a le pouvoir. Nous sommes très peu évolués face à notre capacité d'assumer le pouvoir et à notre peur de perdre du pouvoir. Toute évolution dans ce sens permettrait de résoudre nos petites luttes entre professions. Ces lutteurs de pouvoir nuisent énormément à l'avancement des connaissances et empêchent que la compassion occupe l'espace dont l'humain a besoin pour faire face à la mort et au deuil.

Les équipes multidisciplinaires, la complémentarité professionnelle et la référence à des spécialistes sont parmi les avancements qui peuvent être très riches et très utiles pour le malade. Les individus, les groupes et la société en général gagneront à être moins défensifs. Le but ultime n'est-il pas de répondre réellement aux besoins d'un des nôtres qui quitte cette vie et de soutenir ses proches qui ont à vivre cette perte ? Notre prochain pas exige de l'humilité et un certain encadrement disciplinaire.

Dans cette optique, l'État doit envoyer des messages clairs à la population. Par exemple affirmer qu'il ne souhaite pas que notre réseau de la santé abandonne le malade et sa famille. Qu'il ne veut pas que le système de santé exclue des gens et encore moins qu'il mette fin à la vie des personnes en abrégeant leurs jours sous prétexte de mettre fin à leurs souffrances.

L'État a aussi à assumer une perte lorsqu'un citoyen meurt. L'épisode de la fin de la vie est le moment décisif où l'État affiche la valeur d'une vie de citoyen. Il s'agit également du moment critique où le citoyen peut constater s'il a été uniquement un instrument de production pour la société ou s'il est une personne à part entière dont on prendra soin et qu'on respectera jusqu'à la fin, justement à cause de cela.

Cette attitude de l'État servira d'exemple pour équiper la société et la préparer à assumer ses responsabilités. Les familles sont dans l'ignorance du processus entourant la mort. Elles sont paniquées et dépourvues. Elles font un apprentissage sur le tas et en catastrophe lorsqu'un des leurs affronte une maladie mortelle. Une société moderne a la responsabilité d'éduquer sa population et de l'aider à se préparer à la mort et au deuil.

Nous savons que le deuil dépend largement de la manière dont la mort d'un proche a été vécue. Le suivi de deuil demeure un choix personnel. Dans la plupart des cas les personnes endeuillées trouvent les ressources pour bien s'en sortir. Il en est différemment pour les personnes qui vivent des deuils multiples, des deuils par suicide ou par homicide.

Dans le Québec des prochaines années, le taux de mortalité va faire un bond. Plusieurs personnes mourantes auront besoin de soins et d'assistance. Les personnes qui leur survivront auront plusieurs deuils à assumer.

Les initiatives des groupes communautaires pour répondre aux besoins concrets et réels m'apparaissent fort intéressantes et porteuses de sens. Renforcer ces initiatives me semble important. C'est aussi reconnaître que les programmes qui fonctionnent sont ceux qui émanent des personnes et de l'écoute de leurs besoins. Par ailleurs, c'est aussi une manière de dire que l'on a peut-être enfin compris que les projets conçus par des technocrates et parachutés dans la communauté sont voués à de forts taux d'échec.

Une piste intéressante à explorer en matière de soins palliatifs me semble être la mise sur pied d'équipes d'intervention de crise. Ces équipes pourraient développer des approches appropriées aux situations où il y a des suicides et des décès multiples ou successifs dans une communauté.

Mieux nous saurons soigner les personnes mourantes en comprenant comment soulager leur douleur et leur souffrance, en les soutenant dans l'acceptation et le deuil de leur vie, plus nous améliorerons notre qualité d'humain. Mieux nous soutiendrons les familles dans leur deuil, plus nous accepterons que vivre implique la perte. C'est pour cela que la condition humaine est si précieuse: elle est temporelle et mortelle. C'est aussi grâce à cela que nous prenons conscience à quel point la vie est sacrée.

La mort est inéluctable, la compassion est notre meilleure réponse

Entretien avec Maurice Falardeau, médecin

Maurice Falardeau est le symbole par excellence de la collégialité. Ses patients, ses pairs, ses étudiants, tout comme ses amis, l'apprécient pour son amabilité, son sens de l'honneur et sa sensibilité. L'exigence qu'il a de lui-même l'a amené à cheminer dans sa trajectoire de médecin spécialiste jusqu'à ce qu'il puisse accepter sereinement la réalité qu'implique la perte d'un patient. Il a travaillé fort à transcender l'expérience de la perte, à lui donner un sens. Sa vie est au service de la vie. Quelle place peut donc occuper l'expérience du mourir dans sa trajectoire de chirurgien ? C'est avec ce questionnement professionnel et humain qu'il a ouvert son chemin et celui de beaucoup d'autres dans le milieu des soins palliatifs. Aux yeux de plusieurs intervenants et de nombreuses familles, il incarne le médecin capable de compassion. Il demeure pour les personnes qui le côtoient une personne très généreuse de son savoir et très motivée à partager le dynamisme qui l'anime. Maurice Falardeau est reconnu pour sa préoccupation et son souci de promouvoir les soins palliatifs au Québec et au Canada et de les voir rayonner à travers le monde depuis 24 ans.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

La mort, nous le savons, est inéluctable. Lorsque cette vérité entre dans la vie de quelqu'un, on peut dire qu'il y a un avant et un après cette minute de conscience. Pour plusieurs personnes, l'annonce de la mort est une sorte de gros coup au cœur ou à l'estomac. Le choc est palpable. En tant que médecin, je considère que le moment d'annoncer une chose aussi grave que la fin d'une vie - et d'ailleurs aussi le diagnostic d'une maladie sérieuse - est crucial et déterminant pour la suite des choses, et cela, autant pour le patient que pour sa famille.

Au début de ma carrière, il n'y avait évidemment pas de soins palliatifs. Alors, après avoir informé le patient de sa condition, je pouvais fort peu de choses pour lui. Depuis, nous savons que lorsqu'on ne peut plus rien pour guérir une personne, tout reste à faire.

Les soins palliatifs permettent aux médecins spécialistes d'enrichir leurs tâches et leurs approches. Les connaissances entourant le contrôle de la douleur et des symptômes en est une belle illustration.

La collaboration entre les professions et la collégialité ouvrent aussi des champs d'intervention jusqu'ici insoupçonnés. La manière de structurer un plan de soins, d'organiser l'information, d'assurer la continuité

de l'approche ainsi que les mécanismes de communication et de rétroaction sont parmi les principaux éléments qui, à mon avis, contribuent à faire évoluer les attitudes et les comportements vis-à-vis des patients et de leur famille.

Les soins palliatifs humanisent le soignant parce qu'ils sont conçus par des humains, pour des humains, dans leurs relations médicales et non médicales, dans la pratique quotidienne face à une maladie au stade précoce ou terminal et dans la façon d'enseigner avec respect et dignité.

Humaniser est une chose importante en ces jours où tout va si vite et dans un contexte où la réalité virtuelle prend souvent le dessus sur la complexité de la condition humaine. Mais même si le désir d'humanisation est important, il ne constitue pas tout.

L'autre aspect majeur à considérer est la formation. Il faut, à mon avis, investir largement dans le développement des personnes. Il est possible à un individu de compenser une structure déficiente, mais il n'est pas possible à une structure de pallier la faiblesse professionnelle d'une personne.

Bien former est essentiel. *Informer* l'est tout autant. Un réseau d'information c'est d'abord l'organisation d'une base de données qualitatives et quantitatives. L'accessibilité et l'utilisation systématiques de l'information constituent une assurance que l'expertise, les connaissances et l'information pratique sont actualisées et le plus fiables possible. Pour le soignant, il s'agit d'un moyen et d'un support dans un contexte où il doit tenir compte de nombreux éléments intangibles et incertains dans l'exercice. Pour le patient et sa famille, il est rassurant de constater que le milieu qui s'occupe d'eux connaît les personnes et leur situation, et ce, dans les détails.

Une autre dimension à laquelle les soins palliatifs donnent accès est le bénévolat. Au cours de mes nombreuses années de pratique, j'ai été à même d'évaluer et d'apprécier l'effet de la présence et de la contribution des personnes qui font don de leur temps et de leurs ressources aux personnes mourantes et à leurs proches.

Ces personnes m'ont beaucoup appris sur l'empathie, la générosité et le sens de la solidarité humaine. Je crois sincèrement que les bénévoles représentent une richesse de la plus haute valeur.

La maladie grave est une menace qui fragilise le patient. C'est le point de départ d'un grand combat au seuil duquel certains sortent guéris et d'autres malheureusement pas, mais tous sont touchés et apeurés. Le médecin est là pour les patients qui confrontent les deux situations.

Je considère, personnellement, qu'il est de notre devoir d'honneur de soutenir nos patients, d'être capable de leur ouvrir toutes les portes pouvant leur apporter du soulagement, de l'aide, du support et du réconfort. Le

médecin est un acteur parmi d'autres, il demeure toutefois un des principaux déclencheurs de tout un processus d'aide qui peut et qui fait la différence pour le patient et ses proches.

Plus les médecins vont découvrir les richesses du travail en équipe, le plaisir de la collégialité interdisciplinaire, plus ils sortiront d'une solitude qui n'est souhaitable ni pour eux, ni pour le patient.

L'existence des unités de soins palliatifs dans le milieu hospitalier contribue significativement à changer le traitement voué aux malades. L'avancement et la diffusion des soins palliatifs vont, j'en suis convaincu, continuer à influencer positivement le travail des médecins.

C'est ce que je souhaite, dans l'intérêt du patient, de sa famille, des bénévoles et des soignants.

On donne un sens à la mort de la même manière qu'on a donné un sens à sa vie

Entretien avec Jacques Perron, philosophe, et Josée Fabien, sociologue

Jacques Perron et Josée Fabien sont bien connus des Québécois qui s'intéressent au questionnement philosophique qui consiste essentiellement à apprendre à penser. Ces personnes se préoccupent de la manière que nous avons, en tant qu'individu, d'aborder et de formuler les questions que nous nous posons. Leur discours cherche son application dans la vie courante, sous toutes ses facettes. Le mouvement qu'ils ont mis sur pied soulève l'intérêt de nombreux individus de tous âges qui désirent explorer à travers la méthode socratique comment utiliser davantage leur jugement critique et leur discernement. Jacques Perron et Josée Fabien instrumentent et facilitent l'apprentissage de personnes motivées par le développement de leur conscience et de leur potentiel humain. Ils proposent des alternatives au citoyen qui souhaite participer lucidement à la vie de la cité. Ils offrent des opportunités de lieux communs pour penser, réfléchir et articuler la pensée. Ils contribuent à enrichir le champ individuel et collectif des Québécois.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'ils nous ont confiés.

Socrate soutenait que philosopher c'était apprendre à mourir, c'est-à-dire apprendre à donner un sens à la vie, à la souffrance et à la mort. Or, la population du Québec éprouve le besoin d'une réflexion philosophique. Les changements continus que nous vivons, le bouleversement et l'évacuation de certaines valeurs fondamentales ainsi que les événements liés à notre condition humaine sont souvent sources de souffrance.

Au Québec, nous avons surtout interprété la souffrance à partir du cadre de la religion catholique qui lui donnait une signification expiatoire. Ensuite, nous l'avons analysée d'un point de vue sociologique pour en identifier les causes et apporter des correctifs à notre modèle social. Et puis, il y a eu l'approche psychologique qui visait à aider la personne souffrante à se «remettre sur les rails». Aujourd'hui, le problème se pose un peu différemment: nous questionnons de plus en plus «les rails» eux-mêmes; nous questionnons le sens profond des choses.

En tant qu'êtres humains, nous sommes tous confrontés à des situations limites. Dans l'émergence de nos questions sur la souffrance, la maladie ou la mort, nous sommes isolés. Notre trajectoire en société a peu amené les personnes à penser par elles-mêmes. Il est observable que de plus en plus de personnes refusent de passer par le religieux pour questionner leur vie. Par ailleurs, en même temps, on a vu apparaître un nombre important de sectes et de nouveaux mouvements religieux dans toutes les couches de la société. Paradoxalement, aussi, on remarque que plusieurs personnes affirment ne croire en rien. Il est fréquent de

constater, particulièrement chez les jeunes générations, qu'aucune valeur marquante pour l'individu et la société n'a été transmise par les parents.

Qu'est-ce que la vie ? Pourquoi sauver une vie ? Pourquoi interrompre une vie ? Peut-on ? Doit-on ? Ce sont là des questions éthiques, des questions de sens. Pour y répondre, il faut pouvoir s'exprimer sur un vécu, échanger sur les fondements de nos valeurs et de nos choix. C'est, entre autres choses, en pensant correctement que l'humain s'assume en tant que chercheur et fabricant de sens. Il faut donc savoir penser, il faut se donner une méthode et une pédagogie de la pensée.

La dialectique socratique consiste justement à poser des questions fondamentales sur un thème problématisé et à échafauder des arguments à partir du vécu et des croyances de la personne interrogée. Le jeu des questions et des réponses permet aux interlocuteurs de cheminer de manière interactive et critique vers de plus en plus de vérité et de plus en plus de sens. Pour Socrate et Platon, l'âme est grosse de la vérité. La pensée, ici, sert de chemin vers l'âme qui est source de vérité.

On comprend alors que les réponses sur le sens de nos choix individuels et sociaux reposent sur notre capacité et notre habileté à penser, individuellement et avec les autres. C'est à nous, en tant qu'individu et en tant que société, qu'il revient de développer un art de vivre et un art de mourir qui présenteront du sens. Il nous faut donc nous doter de lieux de ressourcement de la pensée et de la communication. C'est à nous de créer des espaces pour penser le sens.

Toute réflexion fondamentale sur la mort témoigne d'une certaine transcendance de l'humain. L'humain vit et, dans ses moments de lucidité, sait qu'il vit. L'humain qui vit lucidement sait aussi qu'il meurt. Mais sommes-nous vraiment aussi lucides que nous le croyons devant la vie et devant la mort ? Et si nous exercions vraiment notre «transcendance», organiserions-nous nos vies et nos sociétés comme nous le faisons actuellement ?

Les questions d'ordre pratique et sociologique ont des impacts significatifs sur les aspects organisationnels, psychosociaux et économiques de nos vies. Ne vaut-il pas la peine que nous les posions correctement et en lien avec leurs racines profondes, c'est-à-dire en lien avec le sens profond des choses ?

L'être humain est pluridimensionnel. Il dispose de ses cinq sens et d'une dimension spirituelle. L'instrumenter, lui apprendre à penser, c'est lui apprendre à vivre et à mourir. Certains voient la mort de l'humain comme l'aboutissement et le témoignage d'une vie telle qu'elle a été vécue. On donne un sens à notre mort, de la même manière qu'on a donné un sens à notre vie. Si la vie n'a pas de sens, la mort n'en aura pas davantage.

Les soins à la personne mourante, le soutien à la famille, l'accès à des services, à des moyens concrets, voilà autant de sujets sur lesquels il faut penser. Pour que les choix individuels et sociaux concordent et que la démocratie fonctionne, il faut créer des lieux et des occasions de rencontre, d'échange et de dialogue. Il faut venir au secours du politique et de la démocratie. Les lois sont importantes et nécessaires, mais attention, la vérité n'est pas nécessairement démocratique, car la loi du nombre ne garantit pas la valeur éthique de la décision prise. La loi du nombre dit simplement que la majorité l'emporte. Voilà pourquoi il est si important de s'éduquer et d'apprendre à penser correctement. Il s'agit de démocratiser la lucidité ! Et cela, la démocratie le permet lorsqu'elle permet la critique.

La philosophie, qui est par définition «amour de la sagesse», ne sert pas d'abord à fabriquer des savoirs, mais de la lucidité. La sagesse est un art de vivre, et donc un art de mourir, que l'on développe à partir de nos savoirs et de nos valeurs. L'approche socratique que nous privilégions fournit, selon nous, un éclairage philosophique sérieux, globalisant et empreint d'une spiritualité laïque qui permet d'ouvrir sur une vision de l'humain, de la société et de l'univers. Elle sert à mieux vivre et à mieux mourir, en permettant à l'individu de devenir véritablement acteur de sens.

La mort est une expérience difficile. C'est l'inconnu, la perte de contrôle…Voilà pourquoi il faut accompagner, respecter et prendre soin

Entretien avec Andrée Gauvin, infirmière

Andrée Gauvin constitue une véritable figure de proue au Québec et en Europe en ce qui a trait à l'expérience vécue au sein d'unité de soins palliatifs et en particulier en ce qui concerne la préparation, le soutien et la coordination du travail des bénévoles. Elle détient non seulement la connaissance et l'expertise professionnelle nécessaires pour intervenir dans ce milieu, mais aussi le savoir qu'amène l'autocritique et l'intégration de divers niveaux de vécus personnels. Andrée Gauvin utilise le langage simple et direct de l'intervenante qui dresse la table et discrètement accompagne l'autre dans ses choix. Elle incarne parfaitement le paradoxe de l'intervenant non interventionniste et les résultats sont concluants. De nombreux bénévoles sont passés et passent encore à son école. La liste d'attente des personnes qui souhaitent joindre son équipe illustre que bien d'autres voudraient y passer. Andrée Gauvin a réussi quelque chose de fort délicat et complexe. Elle a conçu divers moyens de faciliter l'insertion, le réseautage et le maillage des bénévoles, des infirmières, des médecins et des administrateurs dans le but d'assurer un fonctionnement humain et efficace dans cette unité de soins si particuliers. Elle vous dira qu'elle n'a rien fait toute seule et qu'il s'agit du travail d'une équipe. Il n'en demeure pas moins que le cœur d'une équipe bat au rythme de la pulsion de vie et de la cohérence dont on l'imprègne. C'est ce qu'a insufflé Andrée Gauvin à son équipe et c'est ce qu'on peut souhaiter aussi à tous les milieux de soins palliatifs du Québec: trouver cette pulsion… la reconnaître et en prendre soin.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'elle nous a confiés.

Il faut avoir le goût de vivre pour travailler en soins palliatifs. Ce milieu constitue par ailleurs une véritable école de vie. Au début, lorsque se sont ouvertes ces unités, on se demandait si on survivrait à ce travail. Assister des personnes mourantes et les voir mourir jour après jour c'était bourleversant. Aujourd'hui nous savons qu'il y a des conditions essentielles à mettre en place pour y parvenir et créer le climat propice à la fois pour le malade, la famille, les bénévoles et les soignants.

Dans cette optique, le travail d'équipe prend tout son sens. L'humain dans ce qu'il a de plus personnel et de plus professionnel, de plus individuel et de plus social est constamment interpellé, mis à contribution. Il s'agit d'un travail qui exige de la présence. On ne peut pas fuir ni se fuir lorsqu'on accompagne une réalité et une vérité aussi absolue que la mort d'une personne.

Les liens formels et informels qui s'établissent entre les membres de l'équipe sont aussi très importants parce qu'ils fabriquent constamment la nourriture psychologique dont nous avons besoin quotidiennement. Grâce à la qualité de ces rapports, nous allons vers le malade et sa famille avec plus de sérénité, de compétence et de compassion.

La personne mourante demeure une personne avant d'être un mourant. Elle saisit très bien si notre comportement sonne vrai, si on a peur d'entendre ce qu'elle a à dire ou encore si on tente de la leurrer en lui organisant une belle mort.

Lorsque nous sommes capables d'accueillir la personne dans son expérience vécue, sans la juger ou psychologiser ses propos ou ses attitudes, elle ne manque jamais de nous témoigner sa reconnaissance. Parce que l'accompagnement d'individus appelle cette authenticité, nous n'avons d'autres choix que de placer le focus sur le respect des demandes de la personne mourante. Nous sommes fondamentalement des accompagnateurs, pas des intervenants.

Nous sommes là, disponibles. Nous essayons d'offrir une réponse à la demande de la personne mourante. Nous n'anticipons pas et nous ne l'organisons pas à notre manière. C'est très exigeant d'être présent sans nécessairement faire quelque chose. Mais c'est ça notre travail. Écouter, observer et répondre lorsque le malade le demande.

Le temps est un facteur déterminant en soins palliatifs. Si on ne saisit pas bien ce que dit, veut et vit le malade, on passe à côté et celui-ci meurt comme il peut. Le contrôle de la douleur et des symptômes, l'aide psychologique, le soutien spirituel, tout ça passe d'abord par l'écoute du malade et l'expression de ses demandes. Chaque personne est unique. Certains individus souhaitent que nous agissions plus dans leur trajectoire, tandis que d'autres désirent la solitude et le silence. Certains traversent leur souffrance en la nommant et en s'en libérant tandis que d'autres s'y noient et veulent l'engourdir. Le vécu du mourir c'est encore du vécu, celui de la personne qui poursuit son trajet jusqu'à sa mort.

Les professionnels de la santé ont beaucoup à apprendre des personnes mourantes. C'est pourquoi je trouve cela si important qu'il y ait des unités de soins palliatifs au sein des hôpitaux. Les connaissances et les découvertes scientifiques émergent de besoins exprimés et de situations problématiques qui posent un défi à l'humain.

Le mourir, la mort et le deuil posent un défi colossal au milieu médical. Sortir les mourants des hôpitaux c'est en quelque sorte, pour ce milieu, refuser de relever ce triple défi et nier que la douleur, la souffrance et les besoins de fin de vie appellent le soulagement et le réconfort. Ces préoccupations constituent deux des trois éléments inclus dans le serment d'Hippocrate qui dit que la médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, réconforter toujours.

Les soins palliatifs en milieu hospitalier permettent aussi la diffusion des connaissances dans tout l'hôpital. Pensons seulement aux découvertes sur le contrôle de la douleur et des symptômes. Comme les hôpitaux sont maintenant reliés aux universités, c'est toute la dimension de la recherche et des programmes de formation qui se fait influencer par la présence des soins palliatifs en hôpital, par leur proximité avec l'ensemble du corps médical et son réseau ainsi que l'impact sur l'ensemble des lieux de dispensation des services à domicile ou en centre hospitalier de longue durée.

Pour certaines personnes et certaines familles, mourir à l'hôpital représente la réponse adéquate à leur situation. En tant que société, il me semble qu'il nous faut reconnaître, respecter et soutenir la démarche de ces gens comme il se doit.

Dans cette optique, je crois que l'État a des responsabilités à assumer. D'abord connaître mieux les soins palliatifs afin d'en reconnaître l'utilité et la pertinence autant pour les individus que pour la société. Ensuite, s'assurer de la pérennité des soins en légitimant des lieux, des personnes et des moyens pour les dispenser.

Les soins palliatifs sont là pour durer parce que les personnes mourantes et leur famille en ont et en auront toujours besoin.

La mort est un mystère impénétrable

Entretien avec Placide Gaboury, écrivain

Placide Gaboury incarne pour de nombreux Québécois le désir de s'initier aux champs de connaissances universelles et d'apprivoiser le mystère. Depuis plusieurs années, il s'avance sur les chemins les moins fréquentés, il découvre, médite et accueille ce qui lui est donné de vivre. Il revient ensuite vers nous pour partager, à travers ses enseignements, ses discours et ses écrits, les savoirs qui sont susceptibles de nous aider à mieux vivre et à mieux mourir. Placide Gaboury est un témoin dans le sens le plus pur et le plus noble du terme. Il n'officie pas, il n'impose pas au nom d'une quelconque autorité. Il est une offrande. Dans le contexte contemporain que nous vivons, où tout, ou à peu près, devient sujet, objet ou projet de commerce, il est bon pour notre cœur et notre âme de rencontrer un individu tel que lui. Placide Gaboury est une beauté dans le paysage québécois.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

La mort est un mystère impénétrable. C'est le moment du retour à la source. L'énergie individuelle se retire et rejoint l'énergie universelle. L'essentiel n'est pas dans la tête. La tête s'oppose: elle veut contrôler. La mort est un inconnu. L'intellect ignore le champ de la mort.

Le corps humain sait tellement de choses. La connaissance du corps est incommensurable. Il sait comment naître et croître. Il porte la connaissance du sommeil et de la guérison. Le corps sait l'amour, la créativité, la sexualité et la spiritualité. Toutes ces fonctions, ces rôles et ces ressentis, notre corps les vit sans le contrôle de notre intellect. On ne peut qu'être en admiration devant la sagesse du corps humain. Ça se vit, je n'y fais et n'y peux rien.

Je crois qu'il y a un déterminisme dans la vie. Nous sommes nés pour mourir, nés pour telle famille, etc. Il existe un destin psychologique et corporel. Il y a aussi un destin spirituel. Quelqu'un peut ne jamais rencontrer sa source. La mort est le triomphe du destin.

L'humain n'a pas peur de la mort. Il a peur de se connaître. La pensée ne supporte pas facilement le moment présent. La pensée est inconsciente à 95 %. Dieu est conscience du dedans. L'immanence demeure dedans. Ayons l'humilité de reconnaître notre ignorance du mystère.

Au début, lorsque le corps commence à se former dans l'utérus de la mère, c'est le cœur qui arrive en premier. La connaissance de la douleur dans le corps et de la souffrance de l'émotion dans le coeur, est en place. L'âme est un témoin.

Plus il y a de contraintes et plus le territoire de l'âme se rétrécit. Actuellement l'humanité va vers plus de vie de cité. Les gens apprennent à s'éloigner d'eux plutôt qu'à s'en approcher.

Personnellement, je fais le choix de laisser prédominer l'âme. Je crois que laisser le corps nous apprendre sa sagesse et être en accord avec soi c'est emprunter la voie de la source.

La source de tous les êtres, le mystère, nous pousse à l'action et nous attire à la connaissance. Nous sommes conçus pour le désir. Le bonheur pour l'humain consiste à être en harmonie avec soi. L'autonomie s'oppose à l'autorité. La voie spirituelle repose dans l'immanence du dedans. Dieu est la conscience du dedans. L'harmonie intérieure est en quelque sorte notre salut.

La mort est une aventure individuelle, c'est l'énergie qui anime un être qui s'en va. On accompagne cet être jusqu'à l'agonie. On ne peut pas aider quelqu'un à mourir mais on peut l'aider à se préparer à la mort.

À mon avis, il importe d'intervenir très peu au moment de la mort, surtout spirituellement. L'humain entre dans la mort comme il entre dans le sommeil pour communiquer avec sa source. Il est important de respecter son cheminement personnel, comme on respecte le sommeil de quelqu'un.

Il est vrai de dire qu'on ne peut vivre sans être en contact avec d'autres êtres humains. Il importe aussi de considérer que la mort résulte de la séparation d'avec ce monde pour joindre sa source.

Il convient donc de relativiser l'expérience des lieux et des conditions liés à la mort. Il m'apparaît plus important et plus pertinent pour une société d'aider les gens à se préparer à la mort que de les accompagner à la toute fin de leur vie.

L'État a un rôle important à jouer dans le processus de préparation des individus à leur propre mort. Pour savoir mourir, il importe d'avoir su vivre, c'est-à-dire avoir permis à l'âme de prédominer. Or, la vie dans la cité impose un rythme, des règles et des conceptions de la vie et de l'humain qui ont des conséquences significatives sur le territoire de l'âme. Dans l'organisation de la vie de la cité et dans les contraintes imposées aux personnes, l'État a le pouvoir et le devoir de tenir compte de l'influence de ces éléments sur la trajectoire de l'âme des individus et de la collectivité qu'il gouverne.

Au moment de la mort, le gouvernement ne peut rien faire. La mort est une expérience personnelle. Bien sûr, une société civilisée ne laissera pas la personne dans la douleur si elle a les moyens de la soulager. Elle ne laissera pas mourir quelqu'un sans toit et sans soins. Une société civilisée fournira l'essentiel de ce qu'il faut à l'individu pour terminer son voyage le plus librement possible.

Une société humanisée respectera la liberté et l'altérité de la personne. Elle interviendra peu à la toute fin, manipulera peu et touchera peu ou pas le corps à moins que la personne ne le demande. Elle permettra et facilitera le voyage de l'âme vers sa source.

Peut-être, si l'individu le souhaite, utilisera-t-on la musique car celle-ci parle de l'invisible. C'est une voix de la source.

La mort est le nœud gordien de la médecine

Entretien avec Marcel Boisvert, médecin

Marcel Boisvert est une personne clé dans le milieu des soins palliatifs au niveau provincial, national et international. Sa contribution à l'amélioration de la compréhension des soins à dispenser au patient et à sa famille ainsi qu'à la promotion de la reconnaissance des soins palliatifs dans notre société moderne est notable. Marcel Boisvert a soigné des personnes et soutenu des familles. Il a beaucoup écrit et publié sur le sujet. Il a formé plusieurs des individus qui constituent la relève en soins palliatifs. Il est reconnu comme un lecteur avisé et un médecin soucieux de documenter sérieusement chacun de ses dossiers. Marcel Boisvert a toujours prôné que science et humanisme doivent aller de pair. Il partage très généreusement son immense savoir. Il s'émeut de joie devant un malade soulagé de ses douleurs et retient des larmes de désolation devant un collègue qui, malgré trente ans de soins palliatifs au Québec, n'a pas encore compris l'impact relié à l'annonce d'un pronostic négatif à un malade et à ses proches. Marcel Boisvert détient non seulement des connaissances et un savoir fantastique, il contient aussi la force de l'expérience vécue, assumée et simplifiée.

Voici, présentés brièvement et en associationn libre, les propos qu'il nous a confiés.

À travers la tradition de la médecine, qui est une des plus vieilles professions du monde, la mort est perçue comme un nœud gordien, une épreuve irrésolue que l'on n'accepte que très difficilement.

Une femme a bousculé la tradition. Il s'agit de Cecily Saunders. Elle a d'abord été travailleuse sociale, ensuite infirmière et finalement médecin. Elle créa des soins palliatifs au début des années 60 en Angleterre. Cette femme est une grande inspiratrice pour les milieux de soins palliatifs. Son approche repose sur une évaluation clinique minutieuse, tout imprégnée d'humanisme. Elle a bien saisi et nommé ce qu'on appelle aujourd'hui la douleur globale. Celle qui nécessite de prendre en compte les aspects physique, psychologique, social et spirituel de la personne. L'approche palliative créée par Saunders au St-Christopher's Hospice demeure le modèle à imiter et il s'est répandu dans toute l'Angleterre.

Nous savons, grâce à elle, et pour l'avoir appliqué au Québec pendant bientôt trente ans, qu'il est possible de pratiquer des soins palliatifs de qualité. Cependant, au Québec, les soins palliatifs et la médecine curative demeurent deux mondes complètement différents. D'abord, précisons que les médecins spécialistes sont débordés. Leur force étant dans l'établissement de diagnostics et l'administration des traitements, il est normal qu'ils s'y consacrent principalement. Ils ne disposent pas du temps nécessaire pour approfondir tout ce qui déborde le pathophysiologique tant chez le malade que chez sa famille. Il serait utopique de demander cela aux oncologues ou aux radiothérapeutes: «qu'on se rappelle les listes d'attente…». D'autre part, il n'y a pas assez de médecins au Québec formés en soins palliatifs pour répondre aux besoins d'écoute et de communication de la clientèle grandissante (patients et proches) confrontée aux affres du mourir.

Il y a vingt-cinq ans, les pionniers des soins palliatifs au Québec ont souhaité et tenté l'aventure de l'humanisation des soins à dispenser au mourant et à ses proches. L'expérience démontre qu'il y a deux raisons pour lesquelles les soins palliatifs ne s'imposent pas en force: la faiblesse organisationnelle dans les établissements de santé et l'absence d'orientations politiques. Les gouvernements ne voient pas bien ce qui se passe et les technocrates gèrent à partir des plus bas dénominateurs. Cela dit, on doit louer les gouvernements du Québec pour l'ouverture manifestée à l'endroit des soins palliatifs, entre autres en facilitant la rémunération des médecins se vouant à ces activités.

Le Québec doit positionner ses priorités en santé et reconnaître l'importance sociale et médicale de bien soigner et accompagner le mourant et sa famille, tant à l'hôpital qu'au domicile.

D'autre part, si le mouvement des soins palliatifs peut convaincre que s'ouvrir à l'angoisse fait partie intégrante de l'intervention médicale, alors il faudra des médecins disposant d'une chaise et de trente minutes (et souvent bien davantage) à consacrer à chaque patient.

On a beaucoup dit que le médecin est en général un mauvais communicateur. Je suis d'avis que c'est de moins en moins vrai. Les nouvelles générations de médecins sont mieux formées à la communication interpersonnelle, mais ils ont de moins en moins de temps.

À l'Hôpital Royal Victoria, le Docteur Mount et son équipe ont réussi à implanter un modèle qui a démontré clairement la pertinence d'intégrer une médecine palliative à sa fine pointe dans une approche sciemment multi et interdisciplinaire. Le contrôle de la douleur et le contrôle des symptômes ont été parmi les preuves les plus éclatantes du rôle positif du médecin dans ce secteur. Le soulagement de la souffrance psychologique et l'accompagnement social et spirituel pouvaient prendre le relais puisque le patient souffrait peu ou pas, il pouvait demeurer conscient et en contact avec son environnement.

Pour préserver cette expérience et l'étendre à toutes les clientèles, les soins palliatifs doivent être reconnus officiellement. Peut-être faudrait-il en faire une spécialité (comme en Angleterre, en Australie et en Nouvelle-Zélande) pour assurer la qualité de l'enseignement, de la recherche et de la formation continue. En médecine, c'est bien connu, publier est très important. Or en soins palliatifs, on a un besoin crucial d'une nouvelle méthodologie «bio-psycho-sociale» intégrée qui se fait toujours attendre. Je crois le temps venu de cesser de faire des recherches pharmacologiques sur la douleur et les symptômes, d'un côté, et sur la qualité de vie et le rôle du spirituel, de l'autre.

La tendance actuelle semble dévier vers des médecins qui se satisfont d'être des symptomatologues. Je crois que c'est bien dommage car c'est l'humanisation des soins qui en paie le prix.

Lorsqu'on a côtoyé les personnes mourantes, il est évident que la souffrance et l'angoisse sont des parties du tout que constitue l'état d'un malade. Comme un foie appartient à un malade, l'angoisse est une réalité indissociable de l'être qui la subit. C'est souvent l'œuf ou la poule. Est-ce l'angoisse d'une personne qui la rend si tendue que son rythme cardiaque est affecté ou est-ce le rythme cardiaque de cette personne qui la rend angoissée ?

Que sait-on tant que cela de l'impact de l'expérience du mourir sur le fonctionnement général du corps ? Il faut éviter de sombrer dans la naïveté de croire qu'une polypharmacie sophistiquée suffira, à elle seule, à combler les besoins et attentes complexes de la dimension fractale de la psyché humaine.

Pour qu'un médecin apprenne et comprenne comment contrôler la douleur et les symptômes, il lui faut accepter de passer par la relation avec le patient et ouvrir grand sa tête et son cœur pour discerner ce qu'il a à faire. Alors seulement il comprendra ce que signifie la douleur globale. Autrement, le médecin s'avance comme un symptomatologue avec, pour seul instrument médical, une pharmacie remplie de médicaments desquels on attend la solution miracle. C'est ainsi qu'en fin de vie, on se retrouve avec des patients non soulagés, souvent surmédicamentés et des familles déroutées par la souffrance de leurs proches et leur immense sentiment d'impuissance. Est-ce ainsi que l'on souhaite mourir au Québec ?

Cette problématique s'étend aussi dans les programmes de recherche. En effet, les compagnies pharmaceutiques financent de plus en plus la recherche sur des médicaments précis qui soulageraient des douleurs ou des symptômes précis. Or, la douleur est un phénomène global qui ne peut être bien compris que s'il est d'abord transmis et interprété par le patient lui-même. Pour que le médecin comprenne bien ce patient, il doit l'écouter, l'observer et se servir de son discernement médical et humain.

Rappelons-nous que depuis l'Antiquité, le serment solennel du médecin est empreint d'humanisme, de compassion et d'humilité. On y disait que cette noble profession consistait à guérir parfois, soulager quelquefois et réconforter toujours.

La vérité humaine fondamentale est liée à la souffrance et à la mort

Entretien avec David Roy, bioéthicien

David Roy constitue un univers en soi. Au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde, sa présence est recherchée. Il détient l'art de mettre un petit fil d'Ariane dans votre main et de vous amener loin, très loin dans la subtilité et la complexité des choses. Ensuite, avec la même habileté, il vous ramène à l'origine du questionnement et vous vous sentez tel qu'en vous-même et différent à la fois. David Roy est un guide dans le monde intellectuel et dans l'univers de la condition humaine. Il se positionne à la fois sur le plan conceptuel, pratique et éthique. Lorsqu'il communique, sa présence est intense, respectueuse et passionnée. Il est un être vivant, vibrant. Dans ces temps modernes, où tout semble si souvent égal par ailleurs, nous avons la chance au Québec de compter parmi nous un leader tel que lui: différencié et affirmé dans la pensée et dans l'action.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Lorsque nous nous interrogeons sur les soins à dispenser au mourant, il devient important de nous rappeler que nous ne sommes pas des dieux mais des humains et qu'il y a plusieurs façons de mourir. C'est pourquoi il nous faudra identifier les limites des soins palliatifs très clairement.

Le piège de la pensée unique nous guette au Québec. La trajectoire de notre système de santé est orientée davantage vers un modèle de gestion de la mort que vers une véritable analyse des causalités qui, elles, bougent en même temps et dans tous les sens. Les soins palliatifs ne doivent pas être planifiés de façon linéaire, car la réalité est beaucoup plus complexe.

Certains faits parlent d'eux-mêmes; par exemple, les personnes pauvres meurent plus jeunes et souvent plus seules que les gens riches. Environ quarante pour cent des Montréalais vivent seuls; les individus souffrant de maladies chroniques sont les orphelins des soins palliatifs. Il est terrible de constater le nombre de malades qui souffrent et dont les douleurs ne sont pas soulagées. Il y a aussi des tragédies qui sont vécues dans l'expérience du mourir à domicile.

Nous avons un exercice fondamental de réflexion à faire sur l'accessibilité et la nature des soins à donner au patient, le soutien à fournir aux familles ainsi que l'encadrement, la formation et le support à mettre en place pour les bénévoles et les soignants.

Les conditions de pratique en santé sont devenues précaires. Les ressources humaines s'épuisent. Certains services qu'on avait mis des années à mettre sur pied sont soit disparus, soit menacés de réductions sévères. Le rayonnement des savoirs, la diffusion de la connaissance et les noyaux d'émergence de leaders sont sclérosés. La bioéthique vit actuellement dans un vase clos, repliée sur elle-même.

Les oncologues perçoivent difficilement la place des soins palliatifs. Or, ils sont un des éléments centraux dans la dynamique de développement de ces soins puisqu'un grand nombre de patients qui ont et qui auront besoin de soins palliatifs sont ou seront sous leurs soins.

Nous en sommes à pratiquer une médecine de guerre, une médecine de triage comme elle se pratique sur un champ de bataille. Dans cette optique, on comprend les raisons qui font que notre système de santé puisse en venir à penser qu'il ne sert à rien de perdre du temps avec les mourants.

Il faut s'attaquer à ce spectre et redéfinir certains éléments éthiques dans nos choix sociaux en lien avec la profession médicale. Les questionnements sur l'abandon de traitements, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie sont étroitement reliés à la redéfinition de certains de ces éléments éthiques.

Il ne faut pas chercher à éviter le débat sur la spécialisation en soins palliatifs. Au contraire, nous considérons que les soins palliatifs relèvent d'une réalité complexe, et que selon la théorie de la complexité, cette spécialisation pourra agir comme pôle d'attraction. Ainsi, de ce pôle découleront les programmes de recherche, les échanges interdisciplinaires et les programmes de formation professionnelle.

Il est tout à fait incongru de penser qu'il n'y a aucune complexité dans la dispensation des soins palliatifs. À mon avis, cette perspective me semblerait relever de l'ignorance et d'un refus à considérer que la vérité humaine fondamentale est liée à la souffrance et à la mort. La médecine palliative, les soins palliatifs et la santé publique sont, dans les faits, étroitement reliés.

Il est important d'investiguer ces liens. On pourrait découvrir des causes et des effets significatifs dans nos manières de faire qui pourraient soit solutionner des problèmes de santé physique et mentale ou encore en être la cause. La baisse dans nos standards d'exigence et de qualité nous entraînent dans des cercles vicieux. Dans cette optique, l'euthanasie est un bon exemple de la manière la plus réductrice de considérer une question complexe qui mérite qu'on y réfléchisse en profondeur, plutôt que de rechercher des solutions dans la facilité.

Le mourir, la mort et le deuil font partie de la condition humaine et portent en soi l'expérience fondamentale de la souffrance. Les soignants ont un rôle important à jouer dans ces processus. Les bénévoles y occupent aussi une place très significative et très centrale. L'accompagnement des mourants est très exigeant et délicat. Il faut alors identifier soigneusement et mettre en opération les conditions qui favoriseront la formation

et le maintien des équipes qui dispensent les soins aux êtres humains dans les heures les plus difficiles de leur vie.

Plusieurs insistent de nos jours pour que l'on songe à offrir les services de soins palliatifs à la maison. Les services de soins palliatifs à domicile ne pourront fonctionner adéquatement si on n'alloue pas les ressources nécessaires pour former un nombre suffisant de professionnels ayant la compétence pour donner aux malades et à leur famille une aide continue aux étapes cruciales de la maladie. Sans cette allocation des ressources dédiées uniquement à cet objectif, les services de soins à domicile ne se traduiront qu'en des promesses pleines de déception. La vie continuera sans que l'on ne s'aperçoive ou ne se préoccupe des familles dans lesquelles ces personnes mourront et, seules et oubliées, elles demeureront encore des symboles d'une autre forme d'inhumanité de l'homme vis-à-vis de ses semblables.

La mort est le point d'arrivée du trajet d'une vie

Entretien avec Christianne Drabbe, sociologue

Christianne Drabbe observe le monde comme on contemple un paysage. D'abord, d'un regard englobant elle embrasse le tout et ses parties. Ensuite, elle ajuste son rythme et plonge. Son efficacité tient au fait qu'elle se positionne fortement comme un facilitateur. Elle privilégie les processus pouvant aider les personnes à mieux vivre la vie qu'elles ont choisie. La liberté de l'individu est au centre de ses préoccupations et le respect du choix de la personne, au cœur de ses motivations. Christianne Drabbe considère que c'est au cœur de ses choix qu'un individu assure sa cohésion et la continuité qui donnent un sens à son existence. Respecter le trajet d'un humain sans trop intervenir constitue donc un acte de reconnaissance de la dignité d'une personne. Le discernement professionnel prend ici toute son importance et son utilité individuelle et sociale.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propo, qu'elle nous a confiés.

La vie est un trajet qui a un début et une fin. Acceptons la condition humaine. N'intervenons pas trop sur ce trajet. L'humain a besoin de cohérence sinon il se sent perdu. Les personnes qui travaillent dans le système, pris au sens large, doivent tout faire pour donner de la cohérence à leurs actions de sorte que l'individu ne perde pas la sienne.

Que l'on soit bien nanti, un citoyen moyen ou une personne démunie, chacun a son idée et sa perception de la mort. Il est donc important de respecter la personne dans ses choix. En fait il n'y a pas, à mon avis, de réponse unique et de système unique à proposer aux gens. Il ne s'agit pas d'établir des règles basées sur les classes sociales mais bien d'être en mesure d'accueillir les différences.

Dans cette optique, notre société étant plurielle, nos manières de répondre aux besoins des personnes doivent l'être aussi. Les modèles de services transportent tous des valeurs; en matière de soins palliatifs, il en va de même. Ces valeurs ne sont pas toutes compatibles, c'est pourquoi le respect de la liberté individuelle est si central. C'est pourquoi aussi il devient si important qu'il existe plusieurs modèles afin que puisse s'exercer la liberté de choix.

S'il est vrai qu'on ne peut pas tout avoir dans la vie en société, il importe d'autant plus d'établir l'éventail maximal des choix offerts aux individus et le niveau minimal acceptable.

Dans cette optique, l'État doit établir des barèmes financiers à l'intérieur desquels les groupes sociaux et médicaux doivent pouvoir fonctionner et évoluer librement dans une perspective éthique qui permet de répondre à la demande. Il me semble illusoire de croire qu'il est possible d'offrir la même chose à tout le monde à la grandeur du Québec. Il y a des disparités et des particularités autant dans l'offre de services que dans la demande exprimée. La responsabilisation des gens est liée au respect de ce qu'ils sont et de ce qu'ils souhaitent.

Ce qui importe par-dessus tout c'est de respecter le fait que des gens décident de vivre en plein milieu urbain, dans une petite ville ou dans un village. À partir de là, il faut être créatif et réaliste. Je crois que les gens savent ce dont ils ont besoin et ce qu'ils veulent. Si on prend le temps d'écouter, on constate le sens que prennent des expressions comme «ne faites pas de programme mur à mur», ou encore «ne parachutez pas un système qui ne respecte pas nos couleurs locales, notre personnalité sociale et nos particularités territoriales».

C'est pareil pour la mort. La personne cherche sa continuité dans la cohérence de sa vie. Elle est unique et plusieurs personnes uniques cela donne une diversité de visions. Pourquoi alors offririons-nous une réponse et une pensée uniques ?

Un système, par définition, tend à être ordonné, mais cela n'empêche pas la complémentarité dans ce système. Dans cette optique, il est intéressant de voir autant le secteur public que le secteur privé et le milieu communautaire s'investir dans les soins palliatifs.

L'important, à mon avis, c'est que ces acteurs s'harmonisent de sorte à offrir des services qui s'inscrivent dans la continuité et la cohérence de la personne qui les utilisera.

Pour en arriver là, il y a beaucoup à faire au niveau des luttes de pouvoir entre professions et entre les secteurs public, privé et communautaire.

Dire que le client ou le malade est au centre de nos préoccupations est une chose. Réaliser que nous parlons tous du même client est une autre chose. C'est à partir de cette prise de conscience que commence à se dessiner l'importance du réseautage et de la complémentarité.

Je crois qu'au Québec nous sommes faibles en planification, et c'est en partie à cause d'un manque de vision commune. Ni les meilleures études et analyses de rentabilité, ni les modèles les plus avant-gardistes ne peuvent et ne pourront émerger avec force tant que nous n'aurons pas acquis cette souplesse d'esprit qui permet de saisir qu'une vision commune est une chose différente d'un système qui repose sur une pensée unique.

La flexibilité, la collaboration, l'ordre et la continuité sont parmi les caractéristiques les plus importantes pour qu'un individu arrive à constituer et à maintenir sa cohérence.

À l'heure de la mort, au moment où l'individu a tellement besoin de se ramasser, d'être un, cohérent en lui-même pour bien quitter cette vie, il me semble cruel de penser qu'on peut le déménager d'un lieu à l'autre ou qu'on lui donne des informations à la pièce sur ce qui lui reste de vie. Il m'apparaît aussi dommageable pour la famille de traverser cela et faire face à un deuil qui consistera essentiellement à recoller les morceaux en se demandant si tout a véritablement été fait.

La société a besoin de fonctionner dans l'ordre et l'humain dans la cohérence. Ce sont les rails sur lesquels s'effectue le trajet humain et c'est pourquoi il ne faut pas trop intervenir sur ce trajet, par crainte de le faire dérailler avant ou à la fin de son temps.

La mort est un phénomène naturel où l'individu meurt au milieu des siens

Entretien avec Louis Dionne, médecin

Louis Dionne est l'un des principaux porteurs du projet d'implantation des soins palliatifs au Québec. Bien avant que son approche se concrétise dans la formation d'une équipe de travail et dans la Maison Michel Sarrazin, il y a eu le temps consacré à réfléchir, explorer et définir une vision claire des soins palliatifs adaptés au Québec. Louis Dionne a assumé ce temps de gestation et accepté de se laisser transformer en tant que médecin pour trouver les réponses qui convenaient aux besoins de ses patients cancéreux. Il s'agit d'un visionnaire et peut-être davantage d'un humaniste capable d'une perspicacité sociale peu commune. Le Québec doit beaucoup à Louis Dionne. D'abord parce qu'il a eu la force et la volonté d'assumer son rôle de bâtisseur. Ensuite parce qu'il a eu le courage de s'autocritiquer comme médecin et de travailler à apporter les correctifs nécessaires à l'humanisation de cette profession. Enfin, parce que son travail est une œuvre qui vise à rétablir la mort dans la condition humaine et permettre que cette étape cruciale de la vie appartienne le plus possible à l'individu et à sa famille. Louis Dionne est un modèle qui ne s'affiche pas comme une vérité universelle. Il est là et il fait ce qu'il a à faire: c'est la définition même du modèle. Nous gagnons tous à le reconnaître, non pas pour tenter de le reproduire en série, mais comme source d'inspiration, de ténacité, d'humanisme et de professionnalisme. Le Québec a un si grand besoin de modèles comme Louis Dionne, il faut le remercier d'être là et de faire ce qu'il fait.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Le phénomène de la mort interpelle les Québécois d'une manière particulière de nos jours. On veut de moins en moins mourir à l'hôpital. On souhaite terminer notre vie dans un milieu familial, entouré des nôtres. Si on ne peut mourir à notre domicile, on désire un lieu qui s'en approche.

Il n'y a pas une formule unique qui préciserait la meilleure façon de mourir. Les réponses sont nécessairement plurielles. Deux constantes traversent pourtant toutes les formes de réponses aux besoins du mourant et de sa famille, ce sont le désir de personnalisation et d'humanisation des services et des soins en fin de vie.

À ce chapitre, les médecins ont beaucoup à y voir. En général, les médecins, et particulièrement les spécialistes, sont peu exposés aux mourants. Ils connaissent peu la sphère de la douleur humaine et ce qui lui est périphérique. Il y a beaucoup à faire au niveau des mentalités et de la formation des médecins.

La pratique médicale s'est transformée avec l'avancement technologique et la mondialisation de la santé. Dans les sphères internationales, on discute de recherche visant à découvrir des moyens de plus en plus sophistiqués pour prolonger la vie. Paradoxalement, on se préoccupe peu de la qualité de cette vie prolongée souvent de manière bien artificielle. Ensuite, devant la douleur et la souffrance, on en vient à penser qu'il faudrait peut-être mieux mettre fin à la vie pour les éliminer. On jongle aussi de plus en plus avec l'idée d'interrompre la vie ou de ne pas traiter un malade si la technologie médicale n'est pas accessible ou n'est pas en mesure de répondre. Notre dépendance à la technologie et à la médication s'accroît d'année en année.

Parfois, le monde médical peut se comparer au monde de la fiction. Dans l'univers virtuel, la mort peut être tout à fait banale. C'est pourquoi exercer la médecine exige beaucoup de discernement de nos jours. Lorsqu'une profession comme celle-là devient une affaire de commerce, nous avons des médecins qui travaillent à leurs heures, à temps partiel, ne faisant pas de suivi de clients, etc. Dans ce cas, ce n'est pas seulement le caractère social de la profession qui est touché mais l'éthique de la profession qui est à la dérive et son essence qui est en danger.

Or, s'il est un moment qui nécessite du discernement et de l'éthique, c'est bien le temps où la mort survient. Les sens du médecin sont alors mis à contribution: l'observation, l'écoute, le toucher et le ressenti. Le médecin devient sa propre technologie, son principal instrument de travail. Il n'est plus un technicien. Il est un homme ou une femme de science qui cherche les moyens concrets et les mots pour soulager et réconforter. Il est un humain qui s'incline avec respect lorsque l'heure est venue, pour son patient, pour cet être humain de quitter cette vie.

Cette attitude face à la mort ouvre grandes les perspectives des soins palliatifs. Il devient alors possible d'organiser des services, des soins, de la recherche et de la formation qui font une place à la mort, à la douleur et à la souffrance dans l'acte et le milieu médical. Ces dimensions sont aussi fondamentales pour penser, évaluer et choisir de manière éclairée les avenues que nous souhaitons emprunter comme société lorsque des questionnements surgissent concernant le suicide assisté et l'euthanasie.

La concrétisation de la Maison Michel Sarrazin est une démonstration claire des impacts positifs des soins palliatifs sur les individus, les familles, les bénévoles et les soignants. La mort de la personne y est vécue sereinement, dans un climat qui favorise le cheminement de l'individu et de sa famille. Les bénévoles, le personnel en général et les soignants sont formés adéquatement et savent comment se comporter avec un mourant et avec sa famille. Le contrôle de la douleur et des symptômes, l'accompagnement social, psychologique et spirituel y prennent tout leur sens.

Nous consacrons beaucoup d'efforts à l'information, à la formation et à la recherche en soins palliatifs. Nous croyons qu'il est important et urgent pour le Québec de dispenser des soins de qualité dans tous les lieux où des personnes meurent.

Nous avons beaucoup à faire pour y arriver. D'abord, bien se comprendre lorsqu'on parle de soins palliatifs. Ensuite, bien se faire comprendre du milieu politique pour que nos intentions soient bien saisies et nos actions bien supportées. Enfin, se donner des moyens de liaison, de rayonnement et de rétroaction.

Certains disent qu'on en est rendu à gérer la mort. Peut-être faut-il plutôt se demander ce qu'il advient lorsqu'on ne lui fait aucune place et que soudain elle survient dans notre famille, avec son lot de douleur et de souffrance. Dans ces moments, il importe de compter sur d'autres humains aptes à soigner et à accompagner. Il importe aussi de pouvoir compter sur des moyens dont on peut disposer et qui peuvent faciliter la vie.

Une trentaine d'années en soins palliatifs au Québec me convainquent de l'utilité et de la pertinence de bien soigner et accompagner la personne mourante et sa famille. Non seulement pour eux mais aussi pour nous tous comme communauté humaine. Des soins palliatifs de qualité peuvent contribuer fortement à éclairer nos choix de société et nous prévenir des dérives éthiques combien dommageables pour les personnes qui meurent et celles qui leur survivent.

Notre mort peut être l'expérience de la connexion entre l'origine et la fin de notre vie, assumée dans un processus conscient

Entretien avec Balfour Mount, médecin

Balfour Mount est l'archétype par excellence du héros et de l'antihéros. Déjà, jeune chirurgien en pleine montée professionnelle, il est interpellé par des paroissiens qui l'invitent à leur livrer une conférence sur la mort. C'est le choc. Il réalise qu'en tant que médecin il ne connaît rien du mourir, de la mort et du deuil. Ce constat l'amène en Angleterre auprès de Cecily Saunders qui a développé une approche et des soins pour les mourants. Son cœur avait été touché par les questions de ses semblables et son intelligence par les préoccupations d'une collègue médecin qui avait trouvé un chemin pour intégrer la connaissance scientifique au savoir humain. Balfour Mount revient à Montréal nanti de ces découvertes qui élargissent le cadre de référence médical traditionnel. Du héros qu'il est aux yeux des personnes qui perçoivent dans cette démarche des perspectives prometteuses pour la médecine moderne, il devient aux yeux de d'autres personnes le symbole de la marginalité médicale. Aujourd'hui, Balfour Mount ressemble davantage à un antihéros. Il poursuit sa route d'initié. Il continue d'explorer, d'analyser et d'observer. Il emprunte des chemins encore très peu fréquentés. Il avance. Certains, à sa suite, développent les soins palliatifs sur la même voie. D'autres ont renoncé à pousser plus loin le travail du pionnier, à relever leurs manches et à se mettre à développer de véritables soins palliatifs. D'autres, enfin, s'inscrivent contre les positions du médecin marginal, préférant maintenir le paradigme médical actuel. Au fond, Balfour Mount, en bon connaisseur du milieu médical et en bon appréciateur de l'avancement humain, sait que tout cela est surtout une question de temps. Son attitude nous rappelle Malraux qui a secoué le monde intellectuel lorsqu'il a affirmé que le prochain siècle sera spirituel ou ne sera pas. Balfour Mount est connu nationalement et mondialement. Il vit ici au Québec discrètement. Nous l'avons, parmi nous, comme un joyau dans son écrin.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Quand on scrute les données publiées en médecine palliative, on s'étonne de constater l'écart gigantesque (plus de 500 %) des doses moyennes d'opiacés administrées dans divers services de soins palliatifs de renom. À mon avis, cette situation excessive s'explique par une manière différente de concevoir et d'approcher l'être humain. Ce constat est encore plus significatif lorsqu'il s'agit d'un humain mourant.

Quelqu'un a mal: nous nous précipitons pour extraire ou endormir son mal, au point d'entraver la vie ou la conscience de cette personne si tel en est le prix. Or, la douleur et la souffrance sont des langages du corps et de l'esprit. Interrompre le dialogue du corps et de l'esprit entraîne de lourdes conséquences. Censurer ce langage et imposer le silence équivalent à priver l'être humain de sa pensée et de sa liberté.

Il est fondamentalement humain, noble et respectueux de faire l'effort de comprendre le langage du corps et de l'esprit et de souhaiter répondre adéquatement aux besoins qu'ils expriment. Il s'agit là de l'effort à investir pour que nos semblables demeurent conscients et libres d'assumer leurs choix jusqu'à la fin de leur vie.

Une personne qui éprouve de la douleur n'est pas disponible pour elle-même. Elle ne peut assumer une expérience aussi centrale et radicale que le deuil de sa vie et la préparation à son départ définitif, si elle est livrée aux douleurs éprouvées dans son corps. De même, une personne à qui on ne reconnaît pas la condition de personne mourante ne peut saisir ce qui lui arrive. Elle se sent incomprise et abandonnée à son inquiétude et à sa souffrance.

Le contrôle adéquat de la douleur et des symptômes est une préoccupation qui devrait être au centre de la pratique médicale. Le choix d'une médication vient supporter une bonne compréhension et une véritable évaluation des besoins. Pour y arriver, il importe de maîtriser une connaissance adéquate de ce qu'est une personne dans sa complexité humaine.

Déjà, il n'y a pas si longtemps, le corps était une énigme et un mystère pour la médecine. Il a fallu risquer, s'avancer dans des zones d'incertitude et dans des sphères perçues comme intangibles. L'os, le cœur, le sang, le liquide amniotique, le cerveau: les exemples sont multiples pour démontrer qu'à l'origine de l'avancement de la médecine du corps, il y a eu des professionnels qui ont écouté l'expression du corps. La peur, l'angoisse, le désir, la peine, la souffrance: les exemples sont multiples pour démontrer qu'à l'origine de l'avancement de la médecine de l'esprit, il y a eu des professionnels qui ont écouté l'expression de l'esprit.

Notre problème actuel réside en partie dans le fait que la majorité des individus n'ont pas intégré en eux-mêmes les langages de leur corps et de leur esprit. Lorsque la douleur ou la souffrance apparaît, la personne est affectée globalement mais ses mots ne parviennent pas à traduire facilement sa réalité vécue dans un langage que peuvent reconnaître les soignants.

C'est donc à nous, les soignants, de faire tout en notre possible pour comprendre la globalité de son état, faire en sorte de poser les gestes qui libèrent l'individu de la douleur et de la souffrance qui l'empêchent de se sentir bien dans son corps et lucide dans son esprit.

Pour plusieurs soignants, il est inconcevable de penser que quelqu'un qui se meurt puisse se sentir bien. Pourtant, cela existe et peut être plus répandu qu'on ne le pense.

Il est fort intéressant et impressionnant de demander à une, deux et même plusieurs personnes mourantes qui se sentent en paix, où elles ressentent cet état de paix dans leur corps. Invariablement, elles posent le doigt

au milieu de la poitrine. Étrangement, lorsqu'on pose la même question aux personnes souffrantes, elles posent le doigt au même endroit: au milieu de la poitrine.

Je crois que foncièrement l'humain recherche la paix. Je pense que tous les humains sont reliés à travers cette quête. La paix est un état, l'expression de notre spiritualité. À mon avis, c'est le lieu privilégié de la guérison, prise dans son sens large. Les personnes en paix affirment même, quel paradoxe, qu'elles meurent guéries.

À travers ce que les malades me disent, je me sens interpellé en tant que médecin, pour faire tout ce que je peux pour que la personne mourante ressente le moins de douleur physique et ne souffre pas afin qu'elle conserve sa lucidité. Un aspect et l'autre, soit le confort et la lucidité, sont à mes yeux des préoccupations indissociables.

Ces conditions ayant été atteintes, l'individu conserve sa capacité de choisir et d'assumer sa fin comme il le veut, avec les forces et les faiblesses de sa personnalité et la continuité de son histoire personnelle, familiale et sociale.

Il me semble qu'ici, au Québec, nous disposons des connaissances et des moyens suffisants pour mettre en place une desserte de services de soins palliatifs digne d'une société moderne comme la nôtre.

Le travail que nous avons à faire consiste principalement à s'imposer le devoir d'évoluer dans le sens des besoins des malades, c'est-à-dire dans la recherche de la paix entre professionnels et de la lucidité de nos choix.

Je pense que notre existence peut aussi être l'expérience de la connexion entre l'origine et la fin de notre vie, assumée dans un processus conscient.

Accueillir la mort comme on accueille la vie, avec l'humilité qui s'impose devant ce grand mystère

Entretien avec Richard Staniforth, prêtre

Richard Staniforth est la présence incarnée. Il semble que bien peu de choses significatives lui échappent. Dans ses propos et ses actes, il s'en tient à l'essentiel et se concentre sur les finalités visées. Ses croyances religieuses alimentent son désir d'être ce qu'il est, c'est-à-dire une créature à la fois humaine et spirituelle. Richard Staniforth privilégie l'accueil, le contact et la rencontre avec l'autre. Il intuitionne et sait que la personne devant lui est bien plus que ce qu'elle est et ce qu'il paraît. Il marche donc à ses côtés, la suit, ou encore il la précède, lui ouvrant une voie plus difficile d'accès. Richard Staniforth aime profondément l'être humain. Il témoigne d'un grand respect devant le courage et l'humilité qui lui sont demandés pour traverser la vie et la mort, en désirant s'élever dans le cœur et dans l'esprit. Richard Staniforth dit qu'il se rend disponible pour répondre à l'appel. Au cours des ans, il a répondu souvent puisqu'il a accompagné de très nombreuses personnes dans la dernière étape de leur vie. Il a aussi soutenu leurs proches dans leur cheminement de perte et de deuil.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Pour moi, la mort représente un mystère, c'est pourquoi il est si difficile à l'être humain de l'accepter. Nous évoluons dans un univers de plus en plus scientifique et technologique. Nous décortiquons la réalité, nous allons à la racine des choses. Nous questionnons, analysons, prouvons des hypothèses et découvrons les diverses lois naturelles qui nous régissent. Nous intervenons toujours davantage sur notre trajet de vie.

L'esprit rationnel domine notre manière de concevoir et de vivre notre vie. Le désir d'immortalité ne perd rien de sa force. À mon avis, ce désir bien légitime est, dans notre contexte moderne, détourné de sa source véritable.

En effet, malgré que nous misions fortement sur la rationalité, il arrive un jour une réalité qui s'appelle la mort et qui ne s'inscrit plus dans cette logique. Pour faire face à la mort, nous devons faire appel à un autre mode de pensée puisque la mort, en tant que phénomène humain, constitue un mystère. Comment se situer devant un mystère ?

Nous travaillons fort pour naître. Dès le tout début, s'engage la lutte pour la vie. Dès la conception, nous amorçons le trajet qui nous amènera à notre mort. La transformation de la vie est constante. Pour moi, la mort représente une étape cruciale dans ce processus de transformation qui, cette fois, nous fait traverser

dans un autre monde. Mourir représente une fraction de seconde, si bien que pour moi la mort n'est simplement qu'un instant qui nous propulse dans le mystère.

À ce chapitre, je pense que les catholiques ont une chance inouïe car notre foi contient le mystère. Malheureusement, nous passons trop souvent à côté. D'abord parce que nous présentons mal les choses en matière de foi, de rituels et de dispositions de l'esprit. Ensuite, parce que nous manquons de fidélité au message du Christ. Pourtant, ce message fondamental est simple: aimez-vous les uns les autres. Le sens et les finalités de l'aventure humaine sont contenus dans cet énoncé. L'un et l'autre ont été et sont encore bien galvaudés, déformés et manipulés au cours des ans et des sociétés.

Parmi les graves conséquences de ces états de fait, il y a sans doute les difficultés pour un individu d'établir sa cohésion, de réaliser sa propre quête de sens et de trouver la paix intérieure. Or, à l'heure de notre mort, ces trois éléments deviennent souvent sources de grandes souffrances morales et spirituelles.

J'accompagne des croyants et des non-croyants dans leur processus de fin de vie. Je respecte profondément les choix et les trajectoires des uns et des autres. Je constate cependant que la foi est un chemin facilitant et porteur de cohésion, de sens et de paix.

À notre époque matérialiste, il est difficile pour un humain de se définir et de s'élever spirituellement. Il y a des blessures qui ont été faites au cœur et à l'âme, qu'il importe de soigner et de guérir pour que la mort vienne dans la sérénité.

Le cas d'une dame qui était croyante illustre bien ces propos. Sur le point de mourir, elle me dit: «Le bon Dieu ne peut pas me faire ça !» J'ai repris: «Vous faire quoi ?» Je n'ai jamais dit «venir vous chercher» parce que je ne crois pas à cela. J'ai simplement ajouté: «Il ne peut pas vous accueillir dans le ciel ? Il n'y a pas de place pour vous là ?» La dame s'est apaisée. Nous avons pu échanger. Nous avons parlé de l'importance et de l'intensité d'une parcelle de bonheur. Nous avons convenu que la plus petite parcelle de bonheur compense tout le malheur éprouvé. De même, nous avons convenu que le plus petit geste de bonté donné ou reçu compense tout le mal donné ou reçu. Se réconcilier en soi est une expérience complexe. L'auto-jugement est sévère parce que la personne a souvent intégré les normes morales contenues dans l'éducation reçue. Il me semble bien important de revenir au message essentiel qui est de s'aimer les uns les autres. Je sais que le mal existe, mais je sais aussi qu'il est le lot de bien peu de personnes. Malgré nos écarts de conduite, je demeure convaincu que l'humain tend à vivre dans la bonté et la beauté. L'individu est fait d'humanité et de spiritualité.

Je pense que la personne mourante apprécie la présence d'une personne capable d'humanité et de spiritualité. Nous parlons ici d'empathie et de compassion, non pas de mièvreries ou de contacts perturbants pour l'individu qui vit son départ. Personnellement, je suis quelqu'un de contact. J'ai accueilli des derniers souf-

fles sur ma main, dans mon cou, sur mon front. Il m'arrive souvent de prendre la personne mourante dans mes bras. On me dit que je suis apaisant et sécurisant. Je suis mon cœur et je sais discerner lorsque mes gestes sonnent vrais pour l'autre ou s'ils sont inopportuns.

Ce qui m'importe c'est d'accueillir la mort comme j'accueille la vie. Dans la même joie et la même espérance que la suite sera bonne et belle pour cet individu. Pour moi qui suis croyant, accompagner mon semblable au seuil du mystère et le confier à Dieu notre père est un grand bonheur. Je suppose que lorsqu'Il nous a confiés à nos parents humains, Il a ressenti cette joie et a témoigné de la même confiance.

Enfin, je dirais qu'à l'heure de notre mort, notre cheminement spirituel est fortement tributaire des soins que nous recevons. Si nous sommes livrés à des douleurs non soulagées, il devient très difficile d'être disponibles aux mouvements de notre âme. De même, si nous sommes trop ou mal médicamentés, nous ne disposons pas de la lucidité nécessaire à notre démarche et à nos choix spirituels. Les soins palliatifs sont importants pour le corps et pour l'âme.

La mort, comme la naissance, est naturelle et on devrait la traiter comme telle

Entretien avec Terry Kaufman, gestionnaire

Terry Kaufman est un explorateur doublé d'un développeur. Le réseau de la santé du Québec le connaît et le reconnaît pour son souci d'assurer l'accessibilité des services et pour sa préoccupation d'offrir des réponses concrètes, adaptées aux besoins de la population. Sa curiosité intellectuelle le mène à faire une critique du réseau de la santé, à partir d'un point de vue social, historique et organisationnel. Son discours de gestionnaire est d'inspiration humaniste. Par conséquent, il se préoccupe de la vision de l'État en matière de santé ainsi que de la manière dont celle-ci est traduite dans la planification des services et des ressources qui y sont rattachés. Terry Kaufman agit sur la scène provinciale, nationale et internationale. Il s'intéresse aux tendances qui émergent à travers la mondialisation de la santé et tente d'anticiper comment le Québec peut être affecté et comment il peut se positionner par rapport à ces tendances. Il constitue une ressource précieuse pour le milieu de la santé et une richesse pour la population du Québec. Ses forces d'explorateur et de développeur en font un individu plus grand que nature puisqu'on retrouve en lui un peu de chacun de nous.

Voici, présentés brièvement et en association libre, les propos qu'il nous a confiés.

Il y a divers facteurs qui expliquent pourquoi les soins palliatifs ne sont pas à l'ordre du jour du réseau de la santé au Québec. Premièrement, le Ministère aurait dû réaliser l'importance de ces soins avant d'amorcer la transformation du réseau, pas après. Les soins palliatifs ne sont donc pas positionnés dans le réseau. L'imputabilité des soins palliatifs n'est pas claire. De plus, ces soins impliquent aussi des services psychosociaux et le Conseil du trésor injecte peu d'argent dans ce champ d'intervention. Nous n'avons pas répondu à la question suivante: si les soins palliatifs ne sont pas des soins aigus ni des soins de longue durée, que sont-ils ?

Nous sommes en train de découvrir ce que nous ne savons pas à propos des soins palliatifs et les besoins auxquels le réseau ne répond pas. Cette découverte est centrale pour la suite des choses, car il s'agit du début d'une véritable planification des soins palliatifs. Nous savons maintenant que le taux de réussite en soins palliatifs à domicile, au Québec, est très bas comparativement à d'autres pays semblables.

Il me semble évident qu'on connaît très peu les besoins des personnes mourantes et de leur famille. Le réseau est au début d'une réflexion et au début du processus d'élaboration d'une vision articulée concernant l'organisation d'une desserte moderne de services de soins palliatifs. Pour accélérer l'évolution du réseau

dans ce dossier, il faut prendre les mesures qui s'imposent pour évaluer correctement les besoins des patients et des aidants en termes bio-psycho-sociaux et spirituels. Cette vision holistique où la dignité de l'usager est priorisée doit être adoptée dans l'ensemble du réseau.

Parallèlement à cela, il importe d'interpeller le réseau à plusieurs niveaux. Il faut tenir compte du rôle et des fonctions des acteurs, des liens interétablissements, des ressources impliquées, des rapports avec le milieu communautaire et des ressources alternatives, des systèmes d'information à implanter. En fait, nous parlons de l'élaboration du plan d'intégration des soins palliatifs au continuum de services de santé.

C'est pour cette raison que je parle du retard qu'accusent les soins palliatifs. Ils n'ont pas été considérés auparavant, ni au moment des travaux de transformation du réseau. Maintenant, nous nous retrouvons dans une situation où tout est à faire. Le contexte actuel ne nous favorise pas. Le gouvernement dit que nous avons peu de marge de manœuvre financière. Les milieux médical et politique affectionnent les réussites à la Star Wars qui reposent sur de hautes technologies. Les soins palliatifs ne prévoient pas de guérisons spectaculaires qu'on pourrait montrer à la télévision. Ils prévoient plutôt soigner et accompagner des personnes qui vont faire quelque chose de très naturel: mourir.

Le défi est grand. Il va falloir que la population s'en mêle et que le réseau se mette à l'écoute. Actuellement, les personnes en phase terminale ont tendance à se sentir abandonnées par le système de santé. Cette tendance est dangereuse parce qu'elle envoie un message de non-confiance et aussi parce qu'elle indique une baisse dans nos standards de qualité de services et d'accès à l'universalité des soins.

On connaît bien les besoins reliés aux soins aigus et on peut dire que nous réussissons relativement bien dans ce secteur. Les soins palliatifs constituent le maillon le plus faible de la chaîne des services du réseau de la santé. Les hôpitaux sont conditionnés à retarder l'échéance de la mort jusqu'à l'exclure de leur mode de pensée. En plus, ils n'ont pas encore tous compris le sens du mot «réseau». Les centres de soins de longue durée sont isolés et disposent de peu de ressources. En plus de recevoir les sommes additionnelles nécessaires, les CLSC ont besoin de revoir leurs pratiques d'interventions, pour bien soutenir les personnes qui veulent vivre leurs derniers jours chez elles plutôt qu'à l'hôpital et supporter les aidants naturels pendant leur deuil. Les organismes communautaires sont laissés à eux-mêmes; ils font de leur mieux, mais les familles ne s'y retrouvent pas et les patients meurent comme ils peuvent.

Comme résultat, les gens concernés sont épuisés, frustrés et dépassés par une situation aussi grave que la mort d'une personne et la perte qu'ont à vivre ses proches.

La prise de conscience du nombre croissant de personnes qui vont mourir au Québec au cours des prochaines années nous oblige à réagir et à s'occuper de nos affaires.

Notre paradigme pour penser les services de santé est appelé à changer. Ce sont peut-être les soins palliatifs qui seront le déclencheur de ce mouvement de fond, en mettant l'individu au cœur même des décisions concernant la fin de vie. Apprendre à nous occuper des mourants et de leurs survivants va peut-être nous apprendre à nous occuper de la vie du début à la fin.

Le droit à la mort et le droit des mourants

Cet article a été publié dans *«Le chant du cygne, mourir aujourd'hui»,* Éditions du Méridien, sous la direction de Jacques Dufresne, 1992, pages 279 à 292.

Honorable Jean-Louis Baudouin

La mort est un sujet important. Un sujet qui, dans notre société moderne, a pris encore plus d'importance en raison des déchirements, des difficultés et des tiraillements auxquels sa gestion donne lieu.

La gestion de la mort a de tout temps préoccupé l'Homme. Pendant longtemps la mort a été acceptée cependant comme un phénomène naturel, comme l'aboutissement fatal et inévitable de la vie. On retrouve encore dans certaines sociétés actuelles cette idée de la mort qui est la conséquence inévitable de la vie. C'est le cas en particulier dans les sociétés en voie de développement où la fatalité de la mort est bien acceptée.

Problématique moderne de la mort

La problématique de la mort que nous connaissons est une problématique de sociétés développées. C'est un peu une problématique de l'égoïsme de nos sociétés. Cette gestion de la mort est devenue pour nous, au Canada, en France, en Europe, une gestion extrêmement difficile et déchirante. D'abord pour le mourant, mais aussi pour toutes les personnes qui oeuvrent auprès de lui: médecins, infirmières, gestionnaires d'hôpitaux, travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres, etc.

Cette exacerbation du contrôle de la gestion de la mort vient d'un certain nombre de phénomènes nouveaux. Le premier est ce qu'on appelle les progrès de la techno-science, progrès qui permettent de maintenir en vie des personnes qui autrefois seraient décédées des suites naturelles de leur maladie. On peut presque parler ici de morts-vivants. Technologie qui essaie d'abréger les souffrances et qui tente, avec les soins palliatifs, de rendre le passage de la vie à la mort le moins désagréable possible. Mais par un étrange paradoxe, cette technologie prolonge souvent ces souffrances. Elle éprouve de plus des difficultés à connaître ses propres limites.

Des craintes surgissent aussi devant un phénomène plus large, celui de l'encombrement des hôpitaux. Les hôpitaux, on le sait, sont pleins, trop pleins. Pleins de malades chroniques, ou de personnes qui ne devraient pas être à l'hôpital. Cette problématique des progrès de la science et de la technologie entraîne une crainte pour le mourant. Une crainte qui est fondamentalement celle de perdre sa propre mort, de perdre l'autogestion de sa mort au profit des «autres», au profit de personnes qui n'ont rien à voir avec lui, qui ne sont là que par accident.

Nouvelles valeurs de la société

Une deuxième raison de cette exacerbation se trouve dans les changements de la société elle-même. Il faut insister là-dessus parce qu'on a tendance à blâmer la médecine et la science pour ce qui est, non pas un phénomène médical ou scientifique, mais un phénomène social.

Notre société a des attentes totalement démesurées à l'égard de la science et de la médecine. La médecine, dit-on, est toute-puissante. Il n'y a rien à l'épreuve de la médecine. Regardez ne serait-ce que le vocabulaire qu'on emploie: on parle des miracles de la médecine. Le médecin est devenu une espèce de grand-prêtre qui va régler ou permettre de régler tous les problèmes. Nous avons à l'égard de la médecine et de la science des attentes qui sont totalement irréalistes. La médecine et la science ont certes fait des progrès, nul ne peut le nier. Mais ces progrès scientifiques ne sont pas nécessairement la garantie du vieux rêve de l'immortalité humaine.

Un autre phénomène important est la contradiction entre l'image moderne de la mort et les valeurs sociales que nous vivons tous. La mort à l'heure actuelle, et il en a toujours été ainsi, est liée au hasard. La mort est une loterie, une épouvantable loterie. Une loterie dans une société où, au contraire, tout est organisé. Une société où on croit au déterminisme, à la planification, aux certitudes, et non pas aux simples probabilités. La mort heurte là une valeur sociale fondamentale.

De plus, grâce ou à cause de son succès dans son combat contre les maladies et dans le prolongement de la vie, l'homme a ressuscité un peu son vieux rêve d'immortalité. Ce rêve trouve prise dans cette idée que maintenant on peut guérir, on peut prolonger la vie au-delà de ce qui était possible il y a seulement une dizaine d'années.

Dans une société comme la nôtre éprise de justice distributive, où chacun doit avoir sa part, où il ne doit pas y avoir de personnes très pauvres ou très riches, la mort est perçue comme une injustice parce qu'elle contrevient à cette égalité.

Et enfin, il faut le dire, notre société est une société hédoniste, une société qui se regarde, qui se contemple. La mort, elle, est inesthétique dans notre société. Regardez la façon dont on dispose des morts. Regardez tout notre rituel funéraire qui consiste à rendre le mort aussi ressemblant qu'un vivant. Regardez notre vocabulaire quand on va au salon funéraire voir quelqu'un qui est décédé: la phrase classique est «on dirait qu'il dort». Pourquoi dort-il ? Parce qu'il a été maquillé, parce qu'il a été remis, au fond, dans le monde des vivants. On combat l'inesthétisme de la mort. La mort n'est pas esthétique, elle heurte donc une autre de nos valeurs sociales.

Conflictualisation de la mort

Un autre phénomène nouveau, qui rompt avec le passé, est qu'on a réussi aujourd'hui (malheureusement) à conflictualiser la mort. C'est, à mon avis, une pratique particulièrement détestable et néfaste. On conflictualise la mort à plusieurs niveaux. Premièrement, dans le rapport médecin-malade. On connaît tous l'acharnement thérapeutique qui n'est plus, du moins au Canada, au Québec et dans certains pays européens, ce qu'il était il y a vingt ou trente ans. On l'a conflictualisé. Le conflit est maintenant ouvert à perpétuité entre les soins, l'acharnement thérapeutique et le respect des volontés du patient. Que fait-on alors ?

Comme toute société fait quand un conflit devient très exacerbé, on pense au droit, à la loi, aux juristes. C'est à mon sens une erreur. On croit, à tort, que le droit va régler le problème, qu'il faut une législation, un règlement. Alors on fait comme les Américains ont fait: on fait le «Natural Death Act» de Californie, on fait le testament de vie, on fait le mandat dans le Code civil. On «juridicise», on couvre d'un manteau juridique quelque chose qui n'a rien à voir avec le juridique. Qui n'est juridique que parce que cette chose est devenue pathologique et conflictuelle, alors qu'elle ne devrait pas l'être.

Un autre conflit important surgit, et ceux et celles qui oeuvrent en milieu hospitalier le savent, entre l'équipe médicale au complet (médecin, équipe soignante) et la famille. Comment faire passer la décision ? Comment convaincre la famille d'arrêter un traitement, ou au contraire d'entreprendre le traitement pour la personne malade qui n'est plus capable de donner son consentement ? Comment vivre tout ce processus qui consiste à déculpabiliser la famille de la décision qu'elle va devoir prendre inéluctablement ? Et c'est là où on s'aperçoit aussi que s'établit souvent un dialogue de sourds qui entraîne naturellement des conflits. La famille attend du médecin ou de l'équipe soignante un jugement éthique. Elle attend que le médecin lui dise: oui vous avez raison de vouloir arrêter les soins, oui vous avez raison de ne pas entreprendre des soins. Alors que le médecin, souvent, ne peut pas donner un jugement éthique, mais un jugement clinique. La famille demande au médecin DOIT-ON faire telle chose ? Et le médecin entend, lui, PEUT-ON. Le conflit entre le médecin, l'équipe soignante et la famille devient exacerbé et transforme la mort en conflit.

Il existe aussi un conflit très connu, sur lequel je ne m'étendrai pas, entre les membres de l'équipe soignante elle-même. Une dernière situation conflictuelle autour de la mort est le conflit entre le malade et la famille. La famille est ou se croit toujours investie d'une espèce de mission sacrée qui est de respecter les dernières volontés du malade. Lorsque ces volontés sont claires, les problèmes sont moindres. Mais lorsque ces volontés sont ambiguës, ce qui est souvent le cas chez un malade en phase terminale, la réalité ne correspond pas tout à fait au dialogue. Il faut souvent décoder ce que la personne veut dire; quand la personne dit, par exemple: «je veux mourir», est-ce un souhait réel, ou est-ce un appel au secours ? Les risques de conflit sont là aussi permanents.

Notre société a donc réussi, et c'est regrettable, à conflictualiser la mort. Et quand un conflit quelconque surgit, on appelle le juriste de service. Ce dernier arrive et on lui demande de faire un code, une loi, de donner des limites, de tracer des balises ou un périmètre dans lequel on puisse fonctionner. On demande ensuite à voir le juge, personnage indépendant, totalement désincarné de la réalité, qui vienne dire: «Vous avez raison, vous avez tort». On aboutit ainsi à deux phénomènes.

Premièrement, une JURIDICISATION, c'est-à-dire l'incorporation dans des textes formels, dans des lois votées par l'Assemblée nationale, de règles et de règlements qui sont des règles de comportement. Deuxièmement, à une JUDICIARISATION, c'est-à-dire un appel, un recours aux tribunaux. Nous ne sommes pas encore, heureusement, arrivés au stade auquel sont arrivés, par exemple, les États-Unis avec des conflits permanents devant les tribunaux. Ces conflits (affaire Quinlan, affaire Cruzan, etc.) sont des conflits d'éthique, pas de droit.

Le mourant a droit à sa mort

Le droit n'a commencé à s'occuper des mourants que très tard. Cet intérêt s'est manifesté avec l'apparition des crises sociales, des crises de développement technologique et des conflits évoqués plus haut. Le droit a évolué. On dit toujours que nous, les juristes, avons au moins un métro de retard sur le reste de la société. C'est vrai dans un certain sens. Mais les juristes ne peuvent pas devancer une évolution sociale. Le droit est souvent en réaction à l'évolution sociale, il la précède rarement.

Le mourant a droit à sa mort. Il a droit de vivre ses derniers moments comme il l'entend. Ce droit-là est maintenant bien reconnu sur le plan du droit formel même s'il en est parfois autrement en pratique. Ce droit est basé sur le principe de l'autonomie de la personne, principe qui est consacré par la Charte canadienne, par la Charte québécoise, et également par le Code civil. Ce principe de l'autonomie veut créer un droit subjectif que j'appellerais le droit à l'autodétermination. J'ai sur mon corps, et donc sur ma vie, le droit de décider ce que je veux faire.

La difficulté est que le droit à l'autodétermination entre souvent en conflit avec d'autres valeurs. Conflit avec d'abord la médecine, le médecin. Je ne parlerai pas ici de ce que beaucoup d'auteurs, surtout européens, ont appelé le «pouvoir médical», ou le «paternalisme médical». C'est une notion qui, dans notre société, est pas mal dépassée par rapport à ce qui existe à l'heure actuelle dans les sociétés européennes.

Mais ce paternalisme est présent ici à l'état latent. Il est d'ailleurs facilement explicable. Qu'est-ce qu'un médecin ? Un médecin c'est quelqu'un qui pendant des années a travaillé sur une chose: lutter contre la maladie et la mort. Et vous lui demandez à un moment donné d'accepter la fatalité. C'est très dur pour un médecin. Cela va à l'encontre de toute la formation qui lui est donnée. Mais il faut que le corps médical, sur

tout encore une fois en Europe, se rende compte que ce n'est pas lui, le médecin, qui est nécessairement le mieux placé pour savoir ce qui est dans le meilleur intérêt du patient.

Les médecins répliquent souvent par un syllogisme, qui consiste à dire: la vie est le meilleur intérêt du patient dans tous les cas, donc pratiquons l'acharnement thérapeutique, donc traitons. C'est évidemment faux. Le patient d'abord, a seul le droit de décider pour lui. Deuxièmement, les solutions médicales souhaitées par l'équipe soignante ne sont pas nécessairement les solutions personnelles que le mourant souhaite. Et troisièmement, lorsqu'un traitement est devenu inutile, ce n'est plus un traitement. L'acharnement thérapeutique, au fond, c'est le traitement inutile.

Dans beaucoup de pays les juristes justifient l'acharnement thérapeutique par un concept qui est assez vieux dans le droit, qui est le concept qu'on ne peut pas refuser de porter secours à une personne en danger. Dans le Code criminel français, c'est un texte qui est là depuis longtemps et qui est en fait une règle de bon sens.

Si vous voyez quelqu'un en train de se noyer, qu'il suffirait que vous lui tendiez la main pour le sortir de l'eau, et que vous refusiez de le faire, que vous assistiez à sa noyade du bord de la rive, le droit va vous punir. C'est une règle de bon sens; c'est la charité forcée par le droit. On a souvent appliqué cette règle dans le cas des patients inconscients, en disant: le médecin enfreindrait le Code criminel français s'il ne portait pas secours à la personne en la ressuscitant ou en lui donnant des soins extraordinaires. Il contreviendrait à la loi. Et c'est souvent en France, à propos de ce texte, que l'on justifie l'interventionnisme médical.

Charte québécoise

Nous avons le même texte, ici, dans la Charte québécoise. Il n'a jamais encore été interprété dans le contexte médical. Je suis convaincu que les conditions socio-économiques, sociales et psychologiques étant différentes ici, il ne serait pas interprété comme obligeant un médecin à l'acharnement thérapeutique.

Le patient doit donc récupérer une pleine autonomie décisionnelle, ce qui signifie plusieurs choses.

Premièrement, que le médecin doit respecter la décision du patient d'interrompre, de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement même si, dans le jugement du médecin, il n'est pas d'accord avec la décision.

Deuxièmement, que le patient qui refuse le traitement alors que le médecin insiste, et je dirais même dans les cas où le médecin insiste avec raison, ne doit pas être ostracisé, ne doit pas être marginalisé, ne doit pas être abandonné tout simplement parce qu'il refuse de suivre ce que lui conseille la médecine.

Troisièmement, à partir du moment où la personne est capable de décider, elle est le seul juge de sa qualité de vie. On ne peut pas, on ne doit pas pouvoir lui imposer à elle une qualité de vie qui paraît acceptable à soi mais qui ne l'est pas pour elle.

Un consentement libre

Mais il faut quand même être prudent. Le médecin doit premièrement donner tous les renseignements au patient pour lui permettre de prendre sa décision. C'est le vieux concept juridique du consentement libre et éclairé. Il faut que le médecin fournisse toute l'information au patient pour lui permettre de prendre sa décision, l'information positive comme l'information négative. Deuxièmement, le médecin qui se rend compte que son patient prend une mauvaise décision doit s'efforcer de le convaincre de revenir sur sa décision. Une décision de se laisser mourir ou de ne pas continuer un traitement ne se prend pas en dix secondes. C'est une solution qui doit être mûrie. Le médecin a le devoir de faire voir l'autre côté de la médaille et même, dans certains cas, d'essayer de convaincre le patient lorsqu'il est clair pour lui que cette décision est mal fondée.

Et enfin, et c'est peut-être là où les médecins sont le plus blâmés, il faut que ces derniers, dans les situations marginales, évaluent ce qui est extrêmement difficile, la capacité du mourant de prendre une décision éclairée. Tout en évitant de cataloguer comme incapables tous ceux ou toutes celles qui ne sont pas d'accord avec eux.

Le principe de l'autonomie du patient est maintenant bien reconnu dans les lois et par la jurisprudence. Sa contravention, quand ce principe n'est pas respecté, entraîne des sanctions. Des sanctions pénales, puisque traiter une personne sans son consentement constitue des voies de faits au sens du droit criminel. De plus, une personne qui est traitée sans son consentement et dont les volontés ne sont pas respectées a un recours devant les tribunaux civils. C'est ce que dit le droit formel.

Droit formel et droit vécu

Par contre, il n'y a pratiquement pas de cas au Canada en droit criminel où un médecin a été trouvé coupable de voies de faits pour avoir traité un patient sans son consentement. Il y a une différence entre le droit dans les livres et le droit devant les tribunaux, entre le droit formel et le droit vécu.

Les problèmes surgissent surtout dans le cas des personnes qui ne peuvent pas ou ne peuvent plus décider pour elles-mêmes: les enfants, les personnes souffrant d'un handicap ou d'une aliénation mentale, et les personnes qui sont inconscientes. Qui peut et qui doit décider pour eux ? C'est un problème qui, pour le droit, est relativement simple, parce que le droit reconnaît le consentement substitué dans beaucoup d'autres

domaines. Et le droit a effectivement mis sur pied tout un système qu'on appelle de consentement substitué: famille, curateur, tuteur, mandataire, etc.

C'est un système qui est très harmonieux au point de vue juridique, mais qui ne correspond peut-être pas du tout à la réalité vécue. Il crée de sérieux problèmes de conflits inter-familiaux et surtout des problèmes de critères de décision. Quand on a à décider pour un enfant qui vient de naître, par exemple, et qui est atteint de spina-bifida, qui est dans un état qui ne permet pas d'espérer une qualité de vie acceptable et qui permet d'envisager une mort à court terme, quels sont les critères qu'on doit observer ? Qui peut juger de la qualité de la vie de l'autre ? Et selon quels critères ? Il n'y a pas de critères objectifs. Chaque fois que je juge la vie de quelqu'un, je juge subjectivement, je juge avec mes préjugés, et avec ma subjectivité. Dans certains cas, et c'est une décision qui est dramatique à prendre pour beaucoup de gens, le meilleur intérêt du patient est de laisser la nature suivre son cours, de permettre à un processus de mortalité interrompu arbitrairement de suivre le cours ordinaire des choses. Là encore, on demande au droit des réponses. On a parlé du testament de vie. Le testament de vie, à l'heure actuelle au Canada ou au Québec, n'a probablement pas de valeur juridique formelle; il n'est pas reconnu dans les textes. Il a peut-être la valeur symbolique pour le médecin, il a peut-être la valeur de l'expression d'une volonté du patient à un moment donné, mais il n'a pas encore été reconnu par les tribunaux.

Le mourant a droit à l'absence de souffrances

Le premier droit du mourant est le droit à l'autodétermination, le droit de décider lui-même. Il en a un deuxième qu'on oublie plus souvent, peut-être parce qu'il est d'apparition plus récente, c'est le droit à l'absence de souffrances. Par la tradition judéo-chétienne on a, à mon avis, trop valorisé la souffrance. On l'a valorisée parce qu'elle est symbolique. On n'a qu'à penser aux premiers chrétiens, dans le Colisée à Rome, par exemple. Je ne suis pas sûr, personnellement, qu'à notre époque moderne, on doive en rester là. La personne humaine ne devrait pas être valorisée dans la souffrance.

Je pense au contraire qu'à l'heure actuelle, avec tout ce que l'on a à notre disposition au point de vue scientifique, le patient a le droit à une mort douce, à une mort sans souffrances.

Ce droit n'est pas encore développé. Il demande d'abord un travail d'équipe, un travail multidisciplinaire, une équipe de soins palliatifs, pas seulement un médecin ou une infirmière. Parce qu'il faut soigner non seulement la souffrance physique, mais peut-être surtout la souffrance morale, l'angoisse devant la mort. Et deuxièmement, ce n'est pas une notion encore reconnue formellement par le droit. Elle commence à être reconnue aux États-Unis, où il y a effectivement des procès qui sont intentés par les familles de personnes qui sont décédées contre des hôpitaux et des médecins pour n'avoir pas donné à ces personnes-là durant la phase terminale les soins palliatifs appropriés. On a l'habitude, nous les juristes, de dire que ce qui est du droit jurisprudentiel aux États-Unis, dans cinq ans ou au plus tard dix ans, devient du droit jurisprudentiel au

Canada. Et je pense qu'on assistera éventuellement, d'ici quelque temps, à des procès de personnes qui poursuivront des hôpitaux, des médecins, des équipes soignantes, pour avoir laissé un patient souffrir. Il n'y a aucune raison à l'heure actuelle de laisser une personne souffrir.

Il y a, évidemment, des limites. La limite entre l'absence de souffrance et l'euthanasie active est très difficile à trancher. Là encore, nous avons des textes dans le Code criminel qui condamnent l'euthanasie active. Mais tout le monde sait que, dans la plupart des hôpitaux aux États-Unis et au Canada, arrive un moment où on sait fort bien que les doses que l'on va donner risquent d'entraîner une détresse respiratoire. Est-ce pour autant de l'euthanasie lorsque l'acte est posé, non pas dans le but de tuer, mais dans le but de soulager la souffrance, même si ce soulagement de la souffrance a pour effet de hâter la mort ? Notre société est suffisamment évoluée pour reconnaître ce fait. Je doute que si un médecin était accusé devant un tribunal pénal de ce genre de délit il puisse être condamné.

Le mourant a donc le droit de décider de sa mort, et il a le droit de mourir dans l'absence ou avec un minimum de souffrances. Il a le droit de mourir dans la dignité. Le droit de décider, c'est la liberté; le droit de ne pas avoir de souffrances, c'est le droit au respect de soi-même.

Décriminalisation de l'aide au suicide

Nos sociétés vont progressivement entendre un discours revendicateur qui va être le suivant: il faut maintenant passer du droit des mourants au droit à la mort. Il faut légaliser certaines formes d'administration de la mort. La revendication n'est pas nouvelle. Elle s'est reproduite de façon cyclique à travers les siècles. Il y a eu, en Angleterre et aux États-Unis au 19^{e} siècle un mouvement euthanasique extrêmement puissant. Mouvement qui a duré jusque vers les années1930 et qui, à partir de la Deuxième Guerre mondiale, devant la récupération idéologique par les nazis de l'euthanasie active, est (excusez le jeu de mots) mort de sa belle mort.

Le mouvement euthanasique est toutefois un mouvement qui est endémique dans toute société. On assiste à deux revendications. La première, qui est une revendication plus modérée, est la décriminalisation de l'aide au suicide. Jusqu'en 1973, le Code criminel pénalisait la tentative de suicide ratée. Il ajoutait l'opprobre à l'insulte: la pauvre personne qui s'était ratée devenait un criminel. La tentative de suicide ratée a heureusement été décriminalisée. Je ne pense pas que le législateur canadien voulait par là endosser le suicide. Mais il voulait éviter de punir quelqu'un qui avait fait un geste dans un état de désespoir total. Par contre, l'aide au suicide (tout comme l'assistance ou le conseil au suicide) demeure pénalisée, criminalisée. Une étude effectuée il y a une dizaine d'années, alors que j'étais à la Commission de réforme du droit, a toutefois montré que l'article punissant l'aide au suicide n'avait jamais été invoqué au Canada.

Vous avez aujourd'hui des groupes comme (Exit) en Angleterre, (Hemlock) aux États-Unis, qui revendiquent le droit d'aide au suicide. C'est là que le discours commence à changer un peu de perspective. On réclame maintenant une aide médicalisée au suicide. On voudrait que cette aide soit la plus efficiente et la moins douloureuse possible. Et quand on parle d'efficience et d'absence de douleur, on pense nécessairement à la médicalisation de la mort. Jusqu'ici, tous les législateurs ont strictement refusé d'entériner l'aide au suicide. Le public en général s'interroge souvent sur ce refus. Mais le législateur doit voir plus loin. Il doit penser qu'il y a des cas d'aide au suicide qui sont vraiment odieux. Par exemple, la personne qui conseille à un adolescent déprimé de mettre fin à ses jours. Ou la personne qui, convoitant déjà l'héritage d'un vieillard un peu débilité, le dévalorise tous les jours de sa vie pour le pousser au suicide. Ces personnes-là accomplissent un acte qui n'est sûrement pas un acte de charité ! C'est la raison fondamentale pour laquelle tous les pays du monde, jusqu'ici, n'ont jamais voulu décriminaliser l'aide au suicide.

L'euthanasie active

La deuxième revendication du mouvement euthanasique, qui découle de l'aide au suicide médicalisé, est la demande d'euthanasie active. C'est une revendication qui a toujours existé. Et encore une fois, on n'a qu'à voir l'utilisation qu'ont faite les nazis de ce principe pour se rendre compte du danger de la glissade.

L'euthanasie est criminalisée dans tous les pays du monde, sauf en Hollande où le gouvernement, dans le cadre d'un projet, a clairement indiqué qu'il ne poursuivrait plus les cas d'euthanasie active faite par un médecin à la demande d'une personne en phase terminale. D'après les renseignements très fragmentaires que nous avons de cette expérience, il semblerait que le nombre de demandes, considérables au début, se soit estompé petit à petit. L'opinion publique hollandaise, qui était extrêmement favorable au début, semble avoir changé de cap.

Donc, l'euthanasie active n'a pas bonne presse. Mais la question se complique quand on essaie de faire la distinction entre les formes d'euthanasie passive. Le droit et la médecine ne parviennent pas toujours à s'entendre là-dessus. Le gros débat à l'heure actuelle aux États-Unis, débat qui va sûrement venir ici, est à propos de la différence entre ce qu'on appelait autrefois les soins ordinaires et les soins extraordinaires. Cette notion n'est pas objective parce que les soins ne sont ordinaires ou extraordinaires que par rapport à une personne ou à une situation. On n'a qu'à penser au problème de l'arrêt de l'hydratation et du gavage chez les personnes qui sont dans un état de coma avancé. C'est un des problèmes qui vont sûrement prendre des dimensions critiques dans les années à venir.

Conclusion

Replaçons la problématique dans un contexte général. Il ne faut pas oublier que nous, les pauvres personnes humaines, vivons à une époque donnée et pendant une période d'années réduites. Nous n'avons pas la

mémoire collective ni cette intelligence du monde qui nous a précédé. C'est là où l'histoire, l'évolution des peuples a peut-être des choses à nous apprendre.

Dans notre civilisation judéo-chrétienne, la vie appartenait à la divinité, à Dieu. L'homme n'avait aucun contrôle sur sa vie et donc, aucun contrôle sur sa mort. C'est pourquoi, à l'époque des premières années du christianisme, le suicide et l'euthanasie étaient tous deux irrémédiablement condamnés. C'était d'abord un péché contre la divinité. Et comme la société à l'époque était une société théocratique, imprégnée des valeurs religieuses, c'était également un délit pénal. Il n'y a que quelques siècles encore, on faisait des procès aux cadavres des gens qui se suicidaient. C'est très symbolique de faire un procès à un cadavre. Mais on faisait ce procès pour bien montrer aux gens que c'était un péché et un délit.

Puis, la société s'est transformée peu à peu par un processus intéressant. On a commencé par dire que le suicide est un acte irrationnel. Si c'est un acte irrationnel, c'est un acte auquel on doit compatir. On a alors permis la sépulture chrétienne à des personnes qui s'étaient suicidées. Ce changement est même assez récent au Québec. Petit à petit, la personne humaine s'est réappropriée un peu sa mort.

Il y a aussi une évolution vers la compréhension de l'euthanasie passive et même de l'euthanasie active. Une étude a été faite pour la Commission de réforme du droit, il y a quelques années, en droit comparé canadien et américain, sur tous les cas recensés d'euthanasie active portés devant les tribunaux: le mari qui tue sa femme qui souffre trop, le père de famille qui euthanasie son enfant parce qu'il ne peut plus supporter les souffrances de ce dernier, etc. Les jurés, qui représentent au fond la sagesse populaire, ont toujours refusé de condamner. Ils ont trouvé tous les moyens possibles et imaginables pour refuser de condamner. Il s'est donc établi socialement une certaine tolérance devant la mort provoquée. On est arrivé maintenant à l'étape de la conquête de l'Homme sur son propre destin, étape qui a entraîné la décriminalisation de la tentative de suicide et un meilleur contrôle du droit et de la société en général sur l'acharnement thérapeutique et les phénomènes semblables.

Où va-t-on maintenant ? Sans vouloir faire le prophète, je pense que nous allons clairement vers la revendication d'un droit à la mort. Mais il faut se rendre compte d'une chose. Si on accepte qu'il y ait un droit à la mort, on accepte également qu'il y ait, dans un rapport d'obligations, un créancier, quelqu'un qui ait le droit à quelque chose, et un débiteur, quelqu'un qui doive satisfaire ce droit.

Si on accepte un droit à la mort, on va accepter d'entrer dans un système juridique bien connu, le système de l'obligation. Il va falloir un débiteur. Il va falloir imposer à un certain nombre de personnes dans la société, et ça sera probablement aux médecins, l'obligation de respecter ce droit. Donc, ça ne sera plus le droit de non-interférence, ça sera l'obligation d'intervenir. On demandera à ce moment-là au médecin directement de provoquer la mort et on arrivera dans une société où si le médecin refuse de pratiquer l'euthanasie, il sera un coupable, un débiteur délinquant.

La chose est préoccupante. Il y a un passage que des gens, que tout un groupe de pression veut faire, mais un passage qui ne peut pas et ne doit pas se faire. Dans une société comme la nôtre, la reconnaissance de façon formelle de l'euthanasie active, c'est la reconnaissance d'une faillite. C'est la reconnaissance d'une faillite morale, sociale, juridique. Il faut y résister. Mais n'attendons pas du droit la réponse à ces problèmes-là. Le droit ne peut encore une fois que suivre la société. Et le droit ne fera, à un moment donné de l'évolution de la société, que récupérer la règle qui s'en sera dégagée par consensus.

Troisième partie
Mourir au Québec: une réalité humaine peu assumée socialement

Nous vous soumettons maintenant un texte très synthétisé de la situation des soins palliatifs. Les objectifs visés sont les suivants:

- Donner le pouls de l'ensemble du Québec
- Cadrer la problématique générale dans le contexte actuel de notre modernité
- Permettre de contexter afin de mieux comprendre les trois plus grandes peurs exprimées dans l'ensemble des régions.

Pour moi, chaque heure de lumière et d'obscurité est un miracle,

Chaque pouce cubique de l'espace est un miracle.

Walt Whitman

Cette vision condensée du mourir au Québec provient des diverses analyses réalisées à partir de l'ensemble des travaux inclus dans l'État de situation des soins palliatifs au Québec. Les propos qui suivent représentent, par conséquent, notre opinion d'auteures.

Apparaître et disparaître dans le Québec des années 2000

Depuis la naissance du monde, notre condition d'humain mortel est inscrite dans notre ADN et dans notre histoire. Certains d'entre nous ont peur de la mort. D'autres refusent d'y penser. Il y a ceux qui s'y résignent. Ceux qui l'acceptent. Ceux qui espèrent que la science offrira l'immortalité. Ceux qui croient que la mort, comme la naissance, est un passage.

Socrate soutenait que philosopher c'était apprendre à mourir, c'est-à-dire, apprendre à donner un sens à la vie, à la souffrance et à la mort. Or, la population du Québec éprouve le besoin d'une réflexion philosophique. Les changements continus que nous vivons, le bouleversement et l'évacuation de certaines valeurs fondamentales ainsi que les événements liés à notre condition humaine sont souvent sources de souffrance.

Jacques Perron, philosophe
Josée Fabien, sociologue.

Au moment de voir apparaître la vie, la femme qui accouche au Québec peut se dire que depuis le début du monde la femme est le lieu de passage et que sa souffrance de parturiente est porteuse de vie. La confrérie humaine veille, aide, soigne et accompagne l'enfant naissant et sa mère.

Au moment de voir disparaître sa vie, l'individu peut se dire que depuis le début du monde l'humain effectue un passage sur la terre dont il ignore la durée. Au moment de quitter ce monde, il peut concevoir sa souffrance porteuse de sa vie et de sa condition humaine. Au Québec, lorsqu'une vie s'apprête à disparaître, la confrérie humaine veille-t-elle ? Aide-t-elle ? Soigne-t-elle ? Et accompagne-t-elle cette personne mourante et sa famille ?

Apparaître et disparaître au Québec: deux réalités qui parlent du respect que nous avons pour la vie, de la valeur que nous donnons à une vie et de l'estime que nous avons de nous en tant que communauté humaine.

Disparaître dans la modernité québécoise

Dans le Québec moderne, l'expérience vécue par la personne mourante et ses proches se présente le plus souvent comme une dérive. Elle est parfois accompagnée par certains membres de la société qui ont des croyances mystiques, religieuses ou qui annoncent une foi laïque.

Quelquefois l'expérience vécue dans le mourir s'apparente à une chute libre où surgit au dernier moment une main tendue qui amortira la descente et facilitera le passage.

Il arrive, plus rarement, que l'expérience individuelle vécue à travers le mourir prenne des allures de choix et de rythmes particuliers qui sont respectés et soutenus par une communauté civilisée, soucieuse du processus de fin de vie d'un des siens.

Disparaître dans un milieu où les connaissances sont parmi les plus avancées sur la terre

Depuis trente ans les chercheurs ont identifié des moyens et des manières de mieux contrôler les douleurs et les inconforts qu'éprouvent les mourants. Ces connaissances sont disponibles mais sont peu intégrées aux pratiques médicales courantes.

Il advient par conséquent qu'au Québec, la majorité des personnes décèdent avec des douleurs, des souffrances et de l'inconfort. Leurs proches vivent un deuil difficile. Des images douloureuses envahissent leur mémoire et les font souffrir à chaque fois qu'ils se souviennent de ces moments.

Dans les milieux où les connaissances du contrôle de la douleur et des symptômes sont appliquées, il y a des personnes privilégiées qui bénéficient de soins de grande qualité. Lorsque le malade souffre moins ou pas du tout, il est en mesure de réfléchir, de choisir, de communiquer, bref, d'exercer sa liberté fondamentale. Ces malades décèdent plus sereinement et leurs proches traversent plus facilement leur deuil. Les malades qui bénéficient de cette qualité d'expérience dans le vécu du mourir sont en minorité au Québec.

Disparaître dans une des sociétés parmi les plus développées au monde

La Déclaration universelle des droits de l'Homme, les nombreuses reconnaissances de la primauté de la vie, l'adoption de la charte canadienne et de la charte québécoise tentent de nous prémunir contre les risques et les menaces inhérents à notre condition humaine mortelle.

La tendance actuelle démontre que dans les faits, les citoyens du Québec meurent de manière plus ou moins humaine selon la cause qui les emporte, les réseaux de relations qu'ils ont et les moyens dont ils disposent.

Une société humanisée respectera la liberté et l'altérité de la personne. Elle interviendra peu à la toute fin, manipulera peu et touchera peu ou pas le corps, à moins que la personne ne le demande. Elle permettra et facilitera le voyage de l'âme vers sa source.

Placide Gaboury, écrivain

L'État a aussi à assumer une perte lorsqu'un citoyen meurt. L'épisode de la fin de la vie est le moment décisif où l'État affiche la valeur d'une vie de citoyen. Il s'agit également du moment critique où le citoyen constate et comprend s'il a été uniquement un instrument de production pour la société ou s'il est une personne à part entière dont on prendra soin et qu'on respectera jusqu'à la fin justement à cause de cela.

Margaret C. Kiely, Ph.D., et professeur titulaire, Psychologie, Université de Montréal.

La rareté des ressources en santé exerce une pression sur les intervenants, faisant porter sur eux le poids des choix éthiques de la collectivité relativement à l'acharnement et à l'abandon thérapeutiques, au triage des patients à privilégier pour des traitements ou des soins, etc.

Nos volontés, nos propos et nos actions manquent de cohérence. Nos manières d'assurer la concrétisation de notre désir de vivre et de mourir dans une société civilisée doivent être revues et corrigées dès aujourd'hui et en considérant la hausse des décès prévisibles au cours des vingt prochaines années.

Disparaître dans un contexte de gouvernance sophistiquée

Nous savons que dans les prochaines années, la population du Québec vieillira massivement et que nous assisterons à une augmentation significative de décès. Or, la population du Québec n'est pas prête à traverser cette étape de son histoire. Les établissements de santé n'arrivent pas à répondre adéquatement à la demande actuelle et ne sont pas préparés à faire face à la plus grande vague de décès jamais connue à ce jour.

Il existe des disparités significatives dans l'accessibilité et la dispensation des soins palliatifs, selon les régions du Québec. Le degré d'occupation des territoires, la dispersion des résidants, l'appauvrissement des populations, l'exode des jeunes et le dépeuplement de certaines localités rendent la communication, la formation et la concertation en matière de soins palliatifs très difficiles.

La pénurie et la mobilité des ressources médicales constituent des obstacles sérieux au soulagement de la douleur et des symptômes des malades.

Les systèmes de gestion actuels ne sont pas conçus en fonction de la complexité des besoins d'information, de communication et de concertation. Ni le malade, ni la famille, ni même les soignants ne s'y retrouvent de manière satisfaisante. Nos systèmes de gouvernance sont sophistiqués. Les personnes initiées aux réalités complexes arrivent mal à se repérer. Le citoyen moyen ne s'y retrouve pas.

Ces incohérences du système entraînent de la confusion et complexifient le travail du mourir et du deuil. Les proches comme les intervenants tentent de comprendre; ils reconstituent sans cesse les faits de manière à se convaincre que tout a vraiment été fait pour l'individu mourant.

Dans le contexte de rareté de ressources en soins palliatifs, les choix et les décisions administratives engendrent des inégalités et des iniquités dans le traitement de l'offre et de la demande de services et entraînent l'épuisement progressif des ressources humaines investies.

La personne cherche sa continuité dans la cohérence de sa vie. Elle est unique et plusieurs personnes uniques cela donne une diversité de visions. Pourquoi alors offririons-nous une réponse et une pensée unique?

La vie est un trajet qui a un début et une fin. Acceptons la condition humaine. N'intervenons pas trop sur ce trajet. L'humain a besoin de cohérence sinon il se sent perdu. Les personnes qui travaillent dans le système, pris au sens large, doivent tout faire pour donner de la cohérence à leurs actions de sorte que l'individu ne perde pas la sienne.

La société a besoin de fonctionner dans l'ordre et l'humain dans la cohérence. Ce sont les rails sur lesquels s'effectue le trajet humain et c'est pourquoi il ne faut pas trop intervenir sur ce trajet, par crainte de le faire dérailler avant ou à la fin de son temps.

Christianne Drabbe, M.A.
Conseillère RRSSSMC

Disparaître au sein d'une société démocratique

Par le passé, le Québec s'est démarqué comme pionnier des soins palliatifs dans l'ensemble du Canada. Notre rayonnement est international. De partout autour du globe, on est venu chercher notre expertise et notre vision des soins à dispenser aux personnes mourantes et à leurs proches. On s'est intéressé particulièrement à notre manière d'intégrer, en soins palliatifs, une approche globale, un travail en équipe multidisciplinaire centré sur la personne mourante et ses proches.

Malheureusement depuis quelques années, le Québec accuse un retard significatif sur cette position d'avant-garde. Actuellement, au Canada, plusieurs experts estiment qu'à peine 10 % des malades en phase terminale reçoivent des soins palliatifs. Au Québec, on parle plutôt de 5 à 10 %.

Les citoyens du Québec sont inquiets. Ils font de plus en plus de liens entre ceux qui ont des relations et des moyens, ceux qui en ont moins et ceux qui n'en ont pas, et le type de mort qui en résultera.

Il me semble que nous sommes placés devant une certaine urgence d'agir.

D'abord au niveau de la précision des concepts relatifs à la compréhension des soins palliatifs. Il nous faut nous entendre sur les grands concepts appartenant à la définition même des soins palliatifs (les *" comment ", les " à partir de quand ", les " pour qui ").*

Il ne convient pas, à mon avis, de prôner un modèle idéal ou unique de soins palliatifs à la grandeur de notre territoire. Il m'apparaît toutefois important de se doter d'un certain tronc commun de formation et de modalités de fonctionnement pour assurer des services de qualité.

André Brizard
Médecin

Quatrième partie
Les trois grandes peurs exprimées dans l'ensemble des régions

La première peur: Être enfermé dans un système de gestion de la mort

- Des ratios administratifs qui déterminent le délai considéré comme raisonnable pour mourir à l'hôpital, dans un centre d'hébergement de longue durée ou dans une maison d'hébergement. Une tendance à promouvoir le mourir à domicile.

- Des critères d'accessibilité qui détermineront le contexte dans lequel mourra une personne atteinte d'un cancer, du sida, d'une maladie évolutive ou autre.

- Des quotas qui définiront l'accessibilité et l'intensité des services et des soins consacrés aux individus mourants et à leurs proches.

Pouvons-nous en déduire que nous sommes en voie d'établir un système de gestion de la mort ? Pouvons-nous conclure que notre système de santé technocratise nos services et banalise le phénomène de la mort et du deuil dans notre société ? Sommes-nous, en tant que citoyens, professionnels de la santé, groupes communautaires et élus du peuple, en train de dire systématiquement que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue... jusqu'à la fin ?

Parmi ceux et celles qui sont présentement confrontés à la dure réalité d'un diagnostic de maladie terminale, plusieurs pensent que la vie mérite d'être vécue jusqu'au bout. La littérature traitant des expériences vécues par de grands malades témoigne de cheminements, de prises de conscience bouleversantes et de changements radicaux que ces personnes ont opérés dans leur vision de la vie et de la mort.

Si l'on s'y attarde, il devient vite évident que notre manière de vivre ne nous prépare pas suffisamment à faire face à l'épreuve de la maladie et encore moins à la mort et au deuil. Nous savons que l'extrême vulnérabilité d'une personne mourante et le bouleversement de ses proches rendent ces êtres très fragiles.

Comment réagissons-nous à cette fragilité exprimée par nos semblables ? Voyons de plus près comment nous faisons les choses actuellement.

- Compte tenu des coupures qu'on applique aux budgets des établissements, le médecin pourrait être amené à se demander s'il y a lieu d'amorcer une chimiothérapie ou une radiothérapie chez un patient souffrant d'une néoplasie ou d'une maladie débilitante sans espoir de guérison véritable.
- Faut-il se questionner sur le rôle que doit jouer la famille du patient? Faut-il demander à la famille s'il y a lieu de ressusciter leur père ou leur mère? Cette tâche ne revient-elle pas plutôt à l'équipe de réanimation? S'agit-il d'une décision médicale ou d'une décision de famille ou d'une décision de société?
- Autant de questions que les médecins et les gestionnaires des services de santé devront se poser.

Rémi H. Lair, M.D.

L'impact de la transformation du réseau de la santé sur la qualité des soins et sur la profession médicale
Droits de la personne: «Les bio-droits/ page 448»

L'annonce d'un diagnostic de maladie terminale

Vous traversez une période très anxiogène et vous apprenez que votre maladie est grave.

Vous êtes sous le choc. Vous avez besoin de support pour traverser cette période critique et faire face à la nouvelle situation. Les scénarios suivants sont les plus susceptibles de s'enclencher. Dans de nombreux cas, les amis et les proches s'éloignent de vous. Les raisons invoquées sont diverses mais elles convergent généralement dans le sens de: la vie continue, je dois sauver ma peau et ma vie est déjà si exigeante, je me sens incapable d'être exposé à la déchéance...

Vous pourrez, dans certains cas, vous tourner vers certains établissements et groupes communautaires qui connaissent bien cette problématique pour trouver de l'aide. Par ailleurs, si vous avez une maladie autre que le cancer ou le sida, généralement il y aura peu d'aide organisée de disponible. Il arrive bien entendu que des milieux de vie puissent apporter davantage de soutien. Parmi ces derniers, on retrouve souvent des situations d'aide qui sont prises en charge par des femmes.

On peut dire que les moments d'attente de l'annonce du diagnostic de maladie grave constituent un des maillons les plus faibles de la chaîne des services de santé. Très peu de services sont dispensés et ceux qui existent dépendent largement et inégalement des initiatives d'individus ou de groupes à l'intérieur du réseau institutionnel et communautaire.

Pour l'individu, on peut pratiquement parler de chance pour obtenir de l'aide. Il lui faut avoir la «bonne» maladie, être dans le «bon» lieu au «bon» moment.

Mourir à l'hôpital

Votre situation a évolué vers sa phase terminale et vous êtes hospitalisé. Vous vous retrouvez soit à l'urgence, soit sur un étage ou à l'unité de soins palliatifs.

Ces trois possibilités sont fortement liées à votre type de maladie et au pronostic qui y est rattaché.

Si vous êtes hospitalisé à l'unité de soins palliatifs, si vous avez la chance d'être suivi par un spécialiste ou un omnipraticien qui exerce dans un centre hospitalier où il y a une unité de soins palliatifs, vous pourrez, sous certaines conditions, y être admis. Tout le monde vous dira que vous êtes en Cadillac pour finir votre vie. Les soins qui y sont dispensés sont conçus en fonction des besoins des individus et de leurs proches. Les douleurs, souffrances et inconforts pouvant être soulagés le seront.

Au moment de l'annonce d'un diagnostic sévère, les proches ont tendance à s'éloigner de la personne par peur, par souffrance et par incapacité à absorber le choc et à envisager la suite.

Une intervenante impliquée dans le soutien au diagnostic.

À mesure que le système de soins palliatifs prendra de l'ampleur, il faudra accroître la formation donnée aux professionnels de la santé ainsi que les ressources des établissements d'enseignement des sciences de la santé à ce chapitre. Les professionnels de la santé devraient aussi avoir accès à une formation continue, selon les paramètres définis par leurs corporations professionnelles.

Rapport du Comité sénatorial spécial

Dans ce milieu, vos choix seront respectés ainsi que vos souhaits particuliers. On pense ici aux visites, à la nourriture, à la musique, à la présence d'un animal de compagnie, aux photos personnelles, etc. Vos proches pourront demeurer près de vous 24 heures sur 24 et disposeront des commodités nécessaires. On pense au lit disponible, au petit salon privé où l'on peut se reposer et manger.

À l'unité de soins palliatifs, vous pourrez aussi bénéficier des ressources d'accompagnement psychosocial et spirituel. De nombreux bénévoles dûment sélectionnés et formés seront aussi à votre disposition.

À l'origine, les séjours à l'unité de soins palliatifs pouvaient s'étendre sur plusieurs mois. Depuis, on assiste à une décroissance continue de la durée de séjour. Actuellement, le séjour se situerait plutôt autour de 22 jours et moins.

Plusieurs raisons expliquent ce fait, parmi lesquelles on retrouve: la transformation du rôle de l'hôpital, les avancées technologiques qui permettent de retourner plus rapidement les personnes à domicile ainsi que la tendance à favoriser le mourir à domicile.

Si vous êtes hospitalisé sur un étage, les familles ayant vécu cette situation vous diront que l'expérience varie de difficile à inhumaine. Plusieurs la qualifieront «d'enfer».

Sur l'étage, vous pouvez être seul dans une chambre ou avec trois personnes. Les soins dispensés sont les mêmes que pour les autres patients. Le personnel pourra toutefois utiliser une approche plus personnalisée et intense, sachant que vous êtes une personne mourante.

Les douleurs, souffrances et inconforts pouvant être soulagés ne le seront généralement pas ou que partiellement.

Dans ce milieu, il sera plus difficile de voir vos choix et vos souhaits particuliers respectés. Il sera plus compliqué pour vos proches de demeurer près de vous 24 heures sur 24, car ils ne disposent pas des commodités nécessaires. La promiscuité avec les autres patients sera une source de difficultés particulièrement éprouvantes pour une personne mourante et ses proches.

Sur un étage, il est souvent plus complexe d'obtenir des services d'accompagnement psychosociaux et spirituels adaptés aux besoins spécifiques des personnes mourantes et de leurs proches. Dans ce contexte, l'expertise en soins palliatifs se doit d'être bien implantée afin que les besoins des personnes mourantes et de leurs proches soient bien identifiés et que l'on puisse y répondre adéquatement.

… Il faut parler aux malades. N'écoutez pas les hommes de science et de technique, les hommes d'autorité et de compétence, les hommes de savoir dont la connaissance s'arrête aux portes des sentiments et dont la rationalité limite leur approche de la vie et des êtres.

N'écoutez pas ceux qui disent que le malade, le comateux voire le mourant, voire le mort ! ne vous entendent pas. Il faut parler à ceux dont on croit qu'ils ne sont plus en état de recevoir une parole parce que, justement, la parole passe. Il suffit qu'elle soit parole d'amour.

Philippe Labro,
La traversée, p. 56

Des services de bénévoles pourront être mis à votre disposition. Ils sont répartis de manière inégale dans le réseau. La sélection des bénévoles, leur préparation et leur formation varient d'un endroit à un autre.

Si votre pronostic de décès est de 3 à 6 mois, vous serez orienté vers un centre d'hébergement ou vers votre domicile. S'il est établi à environ un mois, vous serez dirigé possiblement vers une maison d'hébergement ou votre domicile.

La réduction des durées de séjour en milieu hospitalier est à l'origine de plusieurs scénarios pénibles et même pathétiques de fin de vie puisqu'il n'y a pas suffisamment de ressources alternatives pour répondre adéquatement aux besoins des individus et de leurs proches.

Pour les médecins, la formule du stage permet de constater que ces soins sont exigeants non seulement sur le plan humain, mais également sur le plan clinique
«La pratique des soins palliatifs ne consiste pas uniquement à tenir la main du mourant, elle exige aussi des connaissances très solides dans plusieurs domaines».

François Lehmann, Actualité médicale, 10 novembre 1999

Si vous avez dû retourner à votre domicile, vos proches seront mis largement à contribution. Aux derniers moments, vous serez probablement réhospitalisé. Encore une fois, dépendamment de la maladie dont vous souffrez, vous serez directement admis à l'unité des soins palliatifs, sur un étage ou vous demeurerez à l'urgence. Il est aussi possible que vous décédiez à l'urgence. Il peut arriver que vous subissiez une série d'examens inappropriés à votre situation avant de décéder.

La place réservée à l'accompagnement psychosocial et spirituel est fort limitée dans les salles d'urgence. L'espace consacré aux familles y est nul, sinon autour d'une civière. Les familles disent d'une seule voix que mourir dans une salle d'urgence est indigne de notre société et traumatique pour les personnes endeuillées.

Mourir en centre d'hébergement de longue durée

Vous pourrez terminer votre vie et décéder dans un centre d'hébergement de longue durée, si vous y résidez déjà ou encore si votre pronostic de décès est de 3 à 6 mois et que vous avez été référé.

C'est généralement le programme de fin de vie qui a cours dans ces centres. Plusieurs d'entre eux confondent d'ailleurs ce programme avec une approche spécifique aux soins palliatifs.

… La clientèle en phase terminale reçoit les mêmes soins et la même approche que les autres clientèles.

Un intervenant de CHSLD

Plusieurs individus, leurs proches et même divers intervenants s'entendent pour dire que le milieu des centres d'hébergement de longue durée n'est pas équipé et que le personnel n'est pas formé pour dispenser des soins palliatifs de qualité. Dans de nombreux centres, les intervenants se disent démunis face aux personnes mourantes qui souffrent de problèmes cognitifs tels que la confusion, l'agressivité et la démence.

L'aménagement physique des centres d'hébergement constitue aussi un problème de taille. Des personnes d'âges et de profils de santé divers partagent souvent un espace restreint. Il est fréquent que les familles déplorent le manque d'intimité pour accompagner leur proche mourant.

Les protocoles de soulagement de la douleur, de la souffrance et des inconforts sont plutôt faibles et méconnus.

En ce qui a trait à la durée de séjour, contrairement aux personnes résidantes, le pronostic de celles admises en phase terminale devra se situer de 3 à 6 mois.

Plusieurs centres d'hébergement de longue durée disposent aussi de quelques lits de répit destinés aux individus vivant dans la communauté.

Les témoignages relatifs au mourir en centre d'hébergement sont très variables et polarisés. On y constate un haut niveau d'humanisme dans certains cas et un haut niveau de déshumanisation dans d'autres.

Mourir en maison d'hébergement

Votre pronostic de décès est estimé à environ un mois. Vous n'êtes pas admissible dans une unité de soins palliatifs ou dans un centre d'hébergement de longue durée. Vous ne désirez ou ne pouvez pas décéder à votre domicile.

Vous pouvez peut-être être admis dans une maison d'hébergement en soins palliatifs. Il existe environ onze de ces maisons au Québec. Certaines ont trois lits, les plus grandes en ont une douzaine. Les critères d'admissibilité y sont variés.

N'étant pas réglementées, ces maisons offrent divers services et utilisent diverses approches. Certaines offrent des soins palliatifs qui respectent les règles de l'art. D'autres proposent une approche de la mort et du deuil qui a peu à voir avec une véritable desserte de soins palliatifs.

En général, les maisons d'hébergement en soins palliatifs se proposent comme une alternative à la résidence privée. Plusieurs sont même des résidences familiales transformées en maisons d'hébergement.

Des infirmières, des pharmaciens, des représentants du culte, des médecins et de nombreux bénévoles peuvent être rattachés à ces maisons. Les services offerts sont fortement centrés sur la qualité de vie de l'individu mourant. Un espace privilégié et les commodités sont prévus pour les proches.

Les individus mourants et les familles qui ont connu l'expérience d'une maison d'hébergement de qualité vous diront en général qu'ils ont beaucoup apprécié les services, les soins et le support reçus. Ces personnes deviennent d'ailleurs souvent les meilleures ambassadrices des maisons d'hébergement au sein de la population. Par contre, ceux qui ont`vécu l'expérience dans une maison d'hébergement de pauvre qualité en sont sortis bouleversés et leur deuil s'est révélé beaucoup plus problématique.

… L'institution c'est-à-dire l'Hôpital, le Centre d'hébergement, le CLSC, le Ministère, le Gouvernement, l'institution donc, n'a pas encore posé la question si plurielle de la mort. Peut-être en premier lieu parce que l'institution estime qu'elle ne mourra jamais…

Luce Des Aulniers, anthropologue

Mourir à domicile

Pour des raisons qui vous sont propres, vous choisissez de finir vos jours à domicile.

Les individus et leurs proches qui ont vécu cette expérience vous diront que si vous ne disposez pas d'un réseau personnel de support très fort, de ressources financières importantes et de l'encadrement médical assuré, il ne faut pas vous lancer dans cette aventure.

Mourir à domicile peut s'avérer la manière la plus sereine et la plus humaine de vivre sa vie jusqu'à la fin. Plusieurs ayant eu accès aux services nécessaires en témoignent avec ferveur.

Mais mourir à domicile peut signifier aussi la douleur, la souffrance et les inconforts non soulagés. Cela peut engendrer l'épuisement des proches, le risque d'appauvrissement, une certaine détresse et, parfois, cela peut aller jusqu'à la demande exaspérée d'écourter la vie.

Dans la plupart des cas observés, le milieu de vie éprouve des difficultés à assumer l'intensité des besoins qui surgissent dans les quelques jours qui précèdent la mort. L'individu mourant sera alors conduit à l'hôpital où il décédera dans des conditions variables.

Les proches affirment souvent se sentir coupables de ne pas en avoir assez fait et d'avoir finalement flanché en amenant le mourant à l'hôpital. Leur deuil s'avère plus difficile à assumer.

Les proches qui s'occupent d'un des leurs à domicile se substituent souvent aux intervenants de la santé parce que le réseau n'offre pas de services suffisants et adéquats pour répondre à l'ampleur et à l'intensité des besoins.

Le support des bénévoles constitue une ressource fort précieuse pour les individus et les proches qui choisissent le domicile pour y mourir. Les bénévoles des petits milieux disent que plusieurs personnes résistent à ouvrir leur maison à des personnes qu'elles estiment «trop» connaître. Par ailleurs, les bénévoles des grands milieux disent que plusieurs personnes craignent d'ouvrir leur maison à des individus qu'ils ne connaissent pas.

Il est légitime de se demander si nous avons vraiment le choix du lieu où mourir

En fin de compte, il convient de questionner notre réelle marge de manœuvre. Que doit-on et que peut-on attendre de l'État, de la collectivité, des familles et de nous-mêmes à l'heure de notre mort ou de celle d'un proche ?

Le Comité est en faveur des soins à domicile et des services communautaires, tout en reconnaissant que les soins à domicile peuvent ne pas convenir à tous. En effet, ils peuvent constituer un fardeau très lourd ne laissant aucun répit à la personne qui les dispense. C'est pourquoi il faudrait les assortir de bons programmes de soins supplétifs.

Les membres savent que, traditionnellement, la responsabilité des soins est surtout dévolue aux femmes. Ils pensent que les services de répit peuvent contribuer à éviter que les personnes soignantes ne soient défavorisées sur le plan de l'emploi.

Rapport du Comité sénatorial spécial, juin 1995

Qu'est-ce donc qu'une mort digne pour nous ?

Peut-on penser que la peur des Québécois d'être enfermés dans un système de gestion de la mort signifie qu'ils désirent en fait:

> être soulagés des douleurs et inconforts possibles afin d'assumer lucidement leurs derniers moments de vie, en conservant le contact avec leur environnement et leurs proches ?

Ou bien cette peur en cache-t-elle une plus profonde encore et qui s'exprime:

> par le refus pur et simple de la souffrance de quitter ou de voir quitter cette vie et le désir de fuite en avant, appelant ainsi davantage l'utilisation de sédation profonde et autres procédés subtils d'euthanasie ?

Probablement s'agit-il de ces deux peurs séparées et mélangées. Les soins palliatifs soulèvent des questionnements profonds et remplis de conséquences pour l'éthique personnelle et collective des Québécois. Les questionnements religieux et éthiques, les tiraillements psychologiques, les exigences familiales, de travail ainsi que les contraintes économiques cohabitent et s'entrechoquent. La pression du temps vient précipiter ces processus qui normalement nécessitent un certain rythme pour plonger dans la profondeur, sonder les cœurs et faire des choix éclairés.

… pour les décès de patients en phase terminale survenus au domicile, je propose que le coroner du Québec sélectionne un échantillon aléatoire de ces décès et qu'il fasse une enquête sur les circonstances de ces décès afin de s'assurer que ces personnes reçoivent toujours des soins d'une qualité optimale et qu'ils ne soient pas l'objet de pratiques s'apparentant à l'euthanasie.

Un médecin

Une des raisons fondamentales d'animer un débat sur la mort et le deuil au Québec est certainement de favoriser un climat de réflexion, de discernement et de choix dans les conditions les plus favorables possible plutôt que sous haute pression au moment où notre propre mort ou celle d'un proche est annoncée.

La deuxième peur: Être enfermé dans un système qui ne porte plus de valeurs morales et éthiques

Lorsqu'on s'attarde au discours des gens qui racontent leur expérience de la mort et du deuil d'un proche, on y décèle des éléments pour le moins troublants au chapitre des valeurs morales et éthiques. Les propos des intervenants, quant à eux, ne sont guère plus optimistes.

Que faisons-nous pour les individus mourants qui sont sans abri?

Voici une brève liste des sujets les plus courants parmi ceux que nous avons répertoriés:

- Il n'y a plus que de «belles» morts, les personnes meurent dans leur sommeil, sous l'effet de la médication.
- Bientôt les soins palliatifs, l'accompagnement, tout ça, deviendra inutile; on éliminera les gens, ça ne traînera pas comme maintenant.

- Je meurs aussi vite que je peux, j'ai 30 jours pour mourir, après si je vis encore on me relogera ailleurs.
- Je connais des vieux qui se privent de l'essentiel pour payer des médicaments et des équipements pour leur conjoint mourant à domicile. Ces cas ne sont pas rares.
- En tant que médecin, je refuse de tronquer mes pronostics pour satisfaire les exigences administratives. Je refuse aussi d'avoir à choisir de soulager un mourant ou de traiter un patient cancéreux parce qu'on manque de ressources.
- Je me suis occupé de ma conjointe mourante à la maison. Je n'ai pas eu assez d'aide du CLSC. Il m'en a coûté 150 000 $ environ. La situation a perduré 18 mois. J'en suis sorti épuisé. J'ai failli perdre mon emploi.
- Je pense que mes choix devraient primer à l'heure de ma mort. Si je désire mourir plus vite, ce n'est ni au médecin ni à mes proches de décider, mais à moi. J'ai le droit de refuser de vivre ma déchéance.
- En tant qu'intervenant, je me sens isolé et bouleversé lorsqu'une famille me demande d'installer un papillon pour l'injection des médicaments et que mes appréhensions se confirment par le décès de l'individu dans les jours qui suivent.
- Ma mère est morte seule dans son lit d'hôpital. Personne n'avait réalisé qu'elle était mourante.
- En tant qu'infirmière, je vois des médecins s'acharner à traiter des personnes, les privant ainsi d'une bonne qualité de vie aux derniers moments de leur vie.
- Je travaille dans un centre d'hébergement de longue durée et je constate souvent que les médecins arrivent mal à juger du moment où il convient d'introduire les soins palliatifs. Les individus souffrent inutilement et leurs proches aussi.
- Mon époux refuse de me parler de sa mort. Il a maintenant un masque à oxygène. Parfois je lui demande: comment va ton masque ? Il me répond: et le tien ?
- J'étais rendue à un point où je ne pouvais plus voir souffrir ma mère. J'ai lutté très fort contre l'idée d'en finir en lui mettant une oreiller sur la tête. Je me sens si coupable d'avoir même pensé à cela.

…Or, en soins palliatifs, on a un besoin crucial d'une nouvelle méthodologie « bio-psychosociale » intégrée qui se fait toujours attendre. Je crois le temps est venu de cesser de faire des recherches pharmacologiques sur la douleur et les symptômes, d'un côté, et sur la qualité de vie et le rôle du spirituel, de l'autre.

Marcel Boisvert, médecin

En rappelant ces commentaires, il n'est nullement question d'oublier ou d'occulter tous les témoignages d'appréciation qui circulent aussi et qui font foi de la qualité des soins et des rapports humains qui existent dans notre système de santé. Nous les citons parce qu'ils sont des indicateurs des niveaux et de la gravité des problèmes actuels et ou en émergence.

Sans doute convient-il maintenant de se demander quelles valeurs nous désirons promouvoir et préserver en soins palliatifs.

On ne peut à la fois exiger l'humanisme, la qualité des soins, la gratuité des services... la rapidité du mourir et la résolution rapide du deuil. On ne peut exiger que le patient guérisse sous menace de rejet, d'exclusion ou

d'acharnement en invoquant que la médecine est faite pour guérir et qu'elle ne peut ni accepter ni supporter la mort. On ne peut promouvoir la mort à domicile si on sait que les moyens et le support ne suivent pas...

L'humanisme, le professionnalisme, l'éthique et la solidarité sociale ont un coût humain, moral et financier.

Le citoyen est-il une personne du début à la fin de sa vie ? Cette question concerne l'État mais aussi chacun d'entre nous.

Les familles et les proches ont-ils droit à un accompagnement compétent et compatissant ?

Les intervenants peuvent-ils compter sur une formation, des moyens et le support adéquats pour faire leur travail ?

Ces questions concernent l'État mais aussi les corporations professionnelles, les syndicats, les organismes communautaires et les employeurs.

La vie, la mort et le deuil sont les trois grandes veines du fleuve parti à la rencontre de la mer.

… Dès lors, les programmes de formation continue que réclament à grands cris les intervenants, les bénévoles et les groupes communautaires iront de soi. La recherche également, mais qui ne porte pas que sur la période de la mort, mais sur la formation des sensibilités collectives…

Luce Des Aulniers, anthropologue

La troisième peur: Être enfermé dans un système de pensée unique par rapport à la mort

Nous avons l'habitude de dire que cela prend toute sorte de monde pour faire un monde. Ou encore que celui-ci ou celui-là mène sa vie comme il l'entend. Notre vécu collectif est diversifié et pluriel.

Notre marge de manœuvre, notre autonomie, notre pouvoir personnel, bref notre liberté individuelle est un principe fondateur de notre société.

Tant qu'un individu est indépendant face aux autres, c'est-à-dire qu'il peut se suffire à lui-même sans rien devoir aux autres, cette liberté ne lui est pas contestée.

Lorsque survient la maladie grave, les choses changent sensiblement. Plus la maladie évolue dans sa phase terminale et plus les choses se modifient significativement.

Le chemin de l'indépendance se rétrécit pour devenir à la fin un fil ténu sur lequel, pourtant, l'être humain peut offrir et s'offrir un dernier chant de liberté.

Pourquoi faudrait-il que nous mourions tous de la même façon ? Pourquoi faudrait-il que nous acceptions notre mort pour être admis dans certaines maisons d'hébergement ? Pourquoi n'aurions-nous pas le droit humain à la révolte, à la peine, à la peur de la déchéance de notre corps, à la crainte de tomber dans un abîme en mourant ? Pourquoi ne pourrions-nous pas prendre tout notre temps pour mourir étant donné que nous avons toujours pris tout notre temps pour bien vivre ?

La vie moderne adopte un rythme très rapide. Un rythme qui convient à des individus forts et en santé. Nous en sommes conscients, ce rythme-là est virtuel. La vie réelle, naturelle, environnementale et humaine est beaucoup plus lente. L'arbre prend des années à croître. L'être humain atteint sa maturité après un long processus rempli de plusieurs apprentissages qui durent jusqu'à la mort. Paradoxalement, nous trouvons que c'est court une vie d'humain.

Sauter dans le train technologique de la mort virtuelle sans discernement, c'est comme n'être jamais mort et n'avoir jamais vécu. La virtualité ne porte-t-elle pas l'ultime illusion ?

On comprend bien pourquoi plusieurs individus et familles expriment sans toujours le nommer un trouble très profond lorsqu'arrivent ces moments si précieux de la fin d'une vie et que, se sentant si dépourvus, ils n'ont que deux souhaits: que l'être aimé ne souffre pas et que ça finisse au plus vite.

Nous pensons, à l'instar de plusieurs personnes rencontrées, qu'il est essentiel de prendre le temps de réfléchir ensemble à ces questions.

Les médecins devront s'intégrer, en se responsabilisant, eu égard au contrôle des coûts du système, en participant activement à sa gestion, en étant ouverts aux autres professionnels de la santé et en adaptant leur exercice au nouveau contexte.

Rémi H. Lair, M.D. L'impact de la transformation du réseau de la santé sur la qualité des soins et sur la profession médicale. Droits de la personne: «Les bio-droits», page 448

Comment pouvons-nous penser qu'il est possible de disposer de la fin de la vie d'une personne en imposant une pensée unique sur la bonne manière de mourir, sur ce qu'est une bonne mort ?

En sommes-nous venus à faire l'équation
liberté = indépendance face aux autres,
vulnérabilité = assujettissement aux autres ?

Notre liberté ne serait-elle donc qu'un rapport de forces où le plus fort est libre et l'autre non ? Si telle est notre pensée, il convient de se demander ce qu'est une société civilisée, évoluée et moderne.

Souffrir d'une maladie terminale et mourir des suites de cette maladie ou autrement constituent une expérience centrale et unique dans la vie d'un humain. En naissant, nous empruntons la route menant à la mort. Et nous éviterions de connaître ce fil d'arrivée ?

Certains demandent de les laisser partir avant et autrement...
D'autres disent: laissez-moi terminer mon voyage en paix...
Et ceux qui leur succèdent tentent souvent désespérément de concilier ces désirs avec leur propre vécu tumultueux.

Le mourir, la mort et le deuil demeurent des champs de liberté peu explorés.

Sont-elles fondées, ces peurs d'être enfermé dans un système:

- de gestion de la mort
- qui ne porte plus de valeurs morales et éthiques
- de pensée unique par rapport à la mort ?

Les connaissances en médecine, en psychologie, en sociologie et en anthropologie nous ont appris et nous rappellent constamment que l'instinct de vie et l'instinct de mort sont nos deux forces motrices.

Nous savons aussi que la peur est directement reliée aux instincts, la peur étant l'expression de notre instinct lorsqu'il perçoit ou anticipe un danger. Le travail de notre intelligence consiste ensuite à analyser la situation et à discerner si le danger est réel, et si oui, à définir sa gravité et les réactions qu'il convient d'ajuster à la situation.

Les peurs qu'expriment les Québécois face à la dernière étape de leur vie ou de celle d'un proche sont-elles fondées ? Si oui, comment faut-il réagir ? Si non, comment les apaiser ?

… Le défi est grand. Il va falloir que la population s'en mêle et que le réseau se mette à l'écoute. Actuellement, les personnes en phase terminale ont tendance à se sentir abandonnées par le système de santé. Cette tendance est dangereuse parce qu'elle envoie un message de non-confiance et aussi parce qu'elle indique une baisse dans nos standards de qualité de services et d'accès à l'universalité des soins…

Terry Kaufman, gestionnaire, directeur général de CLSC

Notre réponse, en tant que responsables de l'État de situation des soins palliatifs au Québec, est que la plupart de ces peurs sont fondées et que l'instinct des Québécois qui s'exprime à travers elles mérite d'être confirmé et conforté dans sa justesse pour que notre intelligence collective puisse se mettre à l'œuvre et réagir sainement, comme il se doit.

Tout au long de notre travail, nous avons pu constater et observer le courage des individus, des proches et des intervenants que nous avons rencontrés.

Nous reprenions la route vers une autre région en nous disant combien il nous apparaissait important et conséquent d'être à la hauteur de ce courage lucide.

Les propos qui suivent illustrent, analysent et démontrent les différents aspects des processus du mourir, de la mort et du deuil au Québec.

Il est difficile, à notre époque matérialiste, pour un humain de se définir et de s'élever spirituellement. Il y a des blessures qui ont été faites au cœur et à l'âme, qu'il importe de soigner et de guérir pour que la mort vienne dans la sérénité.

Richard Staniforth, prêtre, Baie-Comeau

Cinquième partie
L'analyse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

Cette partie constitue la pièce maîtresse du point de vue des acteurs. À partir de chacune des dimensions du cadre théorique, nous présentons les analyses de l'enquête et des points saillants, des opinions exprimées par l'ensemble des personnes rencontrées en entrevue, en «focus groupe» et lors des visites. Les résultats de l'enquête sont présentés à l'annexe III.

Par la suite, nous mettons en perspective ces points de vue en lien avec les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités qui s'en dégagent pour la desserte de services de soins palliatifs au Québec.

Chaque dimension se termine sur un constat majeur et un diagnostic.

Définition des huit dimensions du cadre théorique organisationnel utilisé pour traiter du point de vue des acteurs en soins palliatifs

Mission	***Culture***	***Structure***	***Environnement***	***Processus***	***Technologie***	***Régulation***	***Tension***
La mission est un énoncé clair et précis de la raison d'être des soins palliatifs, de ce qui caractérise leur clientèle, leurs interventions et leur technologie. Elle répond essentiellement aux questions suivantes: - Quels besoins voulez-vous satisfaire ? - Qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire ? - Comment voulez-vous satisfaire ces besoins ?	Une culture organisationnelle alignée et forte repose sur un certain nombre de valeurs partagées par ses membres. Une valeur organisationnelle est: - ce qu'on considère comme fondamental pour une organisation - ce qui modèle le comportement de la plupart des employés - ce qui explique les orientations d'une organisation et sa culture propre.	La structure organisationnelle sert à répartir le travail et à coordonner les efforts. Chacun de ces aspects est l'objet de choix qui produisent des effets.	L'environnement est le contexte dans lequel l'organisation doit opérer. L'environnement interne comprend des facteurs tels que la philosophie de gestion, la structure, la culture, le climat des relations de travail et les caractéristiques de la main-d'œuvre. L'environnement externe est composé des environnements économique, politique, social, démographique et technologique.	C'est au niveau opérationnel (les processus) que sont prises les décisions concernant l'exécution du travail et la recherche de moyens pour améliorer la productivité. C'est à ce niveau que l'information, la consultation et la mobilisation prennent tout leur sens, parce que c'est le niveau que contrôlent le mieux les employés.	Par technologie on entend généralement les techniques et les connaissances nécessaires à la production des biens et services de l'entreprise. Les différences de technologies influent considérablement sur la nature des emplois offerts, sur l'embauche et sur la formation des employés.	Les systèmes de régulation sont ceux reliés à la gestion des relations de travail tels les mouvements de personnel, incluant la gestion des départs, ceux reliés à l'évaluation du rendement, ceux reliés à la gestion des vacances et congés, ceux reliés à l'administration des actes professionnels et ceux reliés à la gestion des conventions collectives, incluant les mesures d'équité en emploi.	Il s'agit de la qualité du rapport entre ce qu'il est convenu d'appeler le pouvoir officiel (conféré par un titre, un rôle) et le pouvoir réel (conféré par le pouvoir d'agir concrètement telle la compétence ou la crédibilité). Un rapport de qualité entraîne une tension créatrice de collaboration, de synergie, de créativité. Un rapport de faible qualité entraîne un manque de tension, de tonus, de capacité d'agir.

Commentaires sur la mission des soins palliatifs au Québec

L'adage dit: pour celui qui ne sait où il va, aucun vent n'est bon. Inspirées de cette maxime, nous avons questionné les acteurs pour savoir de quoi il est question lorsque l'on parle de soins palliatifs.

Nous avons constaté qu'il y a de nombreuses définitions des soins palliatifs et plusieurs formules maison qui circulent dans le milieu de la santé et au sein de la population.

La mission est un énoncé clair et précis de la raison d'être des soins palliatifs de ce qui caractérise leur clientèle, leurs interventions et leur technologie. Elle répond essentiellement aux questions suivantes:

- Quels besoins voulez-vous satisfaire?
- Qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire?
- Comment voulez-vous satisfaire ces besoins?

Il importe de tenir compte de ces faits lorsque l'on compte 77 % des répondants à notre questionnaire qui affirment avoir positionné les soins palliatifs dans leur établissement ou leur organisme. Bien qu'il soit fort intéressant qu'un nombre significatif ait le souci de se donner une mission en soins palliatifs, il demeure légitime de se demander à quelle définition ils se réfèrent. D'autant plus qu'à peine le quart des répondants disent effectuer un suivi de deuil. Qu'advient-il de la notion de prévention en soins palliatifs qui vise à supporter les proches, à dépister les personnes à risque de vivre un deuil difficile ou pathologique, à leur offir l'aide et le suivi adéquats ?

Précisons toutefois que 86 % des répondants se disent en accord avec la définition de l'Organisation mondiale de la santé. Cela ne signifie pas cependant qu'elle soit intégrée à leurs pratiques.

D'ailleurs, il est significatif de constater que 85 % et plus considèrent que les soins palliatifs devraient être une spécialité qui s'ajoute à la formation de base des intervenants. Comment expliquer par ailleurs que dans un même souffle 64 % disent offrir ces soins par l'implantation d'une approche dédiée à l'ensemble du personnel ?

L'information relative à l'approche utilisée révèle une certaine ambiguïté quant à la compréhension de la spécificité des soins palliatifs par rapport à l'approche globale utilisée dans plusieurs secteurs de l'intervention en santé.

En poussant un peu plus loin le questionnement, on découvre qu'il est difficile pour le milieu de la santé de situer l'imputabilité professionnelle des soins palliatifs et de s'entendre sur la place des soins palliatifs dans le continuum de soins. Ces mésententes constituent un enjeu majeur entre les professionnels et ont des conséquences graves sur la continuité des soins, la qualité de vie, l'expérience des douleurs et de la souffrance persistantes chez la majorité des personnes et des proches.

Au sein des intervenants, ces conflits font émerger de plus en plus des problèmes d'éthique sérieux qu'ils sont souvent seuls à porter.

La majorité fait état des conséquences désastreuses des références tardives faites aux soins palliatifs. Les individus et leurs proches sont privés de l'expertise qui pourrait les supporter, soulager leurs douleurs et leur souffrance et diminuer les demandes de précipiter la mort.

Les soins palliatifs perdent leur sens et leur raison d'être. Des médecins se questionnaient sur la ligne de démarcation à tirer entre une pratique de soins palliatifs selon les règles de l'art et de l'expertise et l'acharnement palliatif. D'autres se culpabilisent de devoir décortiquer le pronostic de survie en des phases dites préterminale, terminale et termino-terminale afin de gérer l'orientation de l'individu et la durée de séjour.

La majorité des intervenants des milieux de soins de longue durée se comparent à des établissements de soins palliatifs. Le personnel se sent démuni pour soigner les personnes mourantes avec des problèmes de comportements, de sénilité, de confusion. Les intervenants des CLSC se sentent piégés entre le discours qui prône le mourir à domicile et l'absence de moyens pour répondre aux besoins des milieux: visites médicales, services continus et conséquents à l'intensité des besoins.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment les éléments de confusion entourant la mission affectent la culture organisationnelle, la structure organisationnelle, l'environnement, les processus, la technologie et la régulation des soins palliatifs.

1re synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission* **confuse**

Culture *Sstructure* *Environnement* *Processus* *Technologie* *Régulation* *Tension*

	Culture	**Structure**	**Environnement**	**Processus**	**Technologie**	**Régulation**
Forces	• Le milieu des soins palliatifs est motivé en attente d'un mouvement de mobilisation général.	• Le Québec peut compter sur un noyau d'experts, le réseau de la santé et les organismes communautaires pour structurer sa desserte de services.	• Plusieurs régions du Québec sont proactives et s'organisent avec les moyens dont elles disposent.	• Le milieu des soins palliatifs identifie clairement ses besoins d'information, de communication et de concertation.	• Les connaissances et les moyens pour soulager la souffrance, la douleur et les symptômes sont disponibles et des formateurs experts sont habilités à diffuser ce savoir.	• Le Québec s'apprête à se doter d'orientations en soins palliatifs.
Faiblesses	• Les intervenants sont livrés à eux-mêmes; les perceptions individuelles, professionnelles, corporatives et conflictuelles priment.	• Les stratégies de gestion ne sont pas alignées sur les finalités des soins palliatifs.	• La population, les milieux institutionnels et communautaires évoluent dans un climat chaotique et comprennent mal qui fait quoi.	• Le message des soins palliatifs passe mal à cause du manque d'information, de communication et de concertation.	• Le manque de moyens de recherche et de formation limite l'efficience des soins palliatifs.	• La majorité des Québécois n'ont pas accès aux soins palliatifs; ils meurent avec des douleurs, de l'inconfort et des souffrances.
Menaces	• Les intervenants sont aux prises avec le complot du silence et portent le poids de décisions compromettant leur éthique personnelle et professionnelle.	• Le concept d'approche globale utilisé en substitut à l'expertise en soins palliatifs met cette dernière en péril.	• La confusion conduit à une plus grande détresse chez les individus et les proches et à une banalisation des besoins entourant la mort et le deuil.	• Les différents acteurs sont confrontés à une crise de confiance quant à la capacité du système à répondre aux besoins.	• Le réseau québécois risque de ne plus pouvoir compter sur une expertise de pointe et une desserte de services moderne.	• Le système de santé risque de s'enliser dans la gestion de crise et d'être confronté à l'accroissement des coûts de système et des coûts sociaux.
Opportunités	• Le Québec peut mettre à profit l'expertise professionnelle en soins palliatifs et répondre aux besoins actuels et futurs de sa population.	• Le réseau de la santé peut saisir l'occasion de reconnaître la spécificité des soins palliatifs et les inscrire dans le continuum de services.	• L'État peut légitimer les besoins de la population, dégager les marges de manœuvre et les moyens pour fournir une réponse aux besoins des individus et des proches.	• Le Québec peut instaurer des mécanismes permanents d'information, de communication et de concertation pour répondre à la complexité d'une desserte de services en soins palliatifs.	• Les établissements d'enseignement peuvent instaurer des programmes de formation de base continue, de formation continue et des programmes de recherche favorisant le développement des soins palliatifs.	• Le Québec saisit l'occasion de se doter d'un programme digne de ses valeurs et de ses aspirations de société moderne.

1e constat: La mission des soins palliatifs est confuse

En 1970, en introduisant les soins palliatifs au Québec, nous poursuivions les objectifs: de garder l'individu informé, lucide, confortable et exempt de douleurs et de symptômes; de soutenir les proches dans leur cheminement vers la perte d'un être cher et durant la période de deuil; d'accompagner l'individu et les proches dans leur questionnement existentiel face à la vie et à la mort.

En l'an 2000, dans le contexte des performances accrues de la technologie et de la science médicale, de la transformation des services sociaux et de santé, de la mondialisation de la recherche, des pratiques et des produits:

> Notre compréhension de la définition, de la mission et de la vision des soins palliatifs est éclatée.

De plus en plus de concepts circulent, contribuant ainsi à augmenter la confusion dans ce champ de pratique:

- L'approche globale
- L'acharnement palliatif
- Le traitement palliatif
- Les soins palliatifs
- Les phases préterminales, terminales et termino-terminales.

L'expérience et l'expertise des soins palliatifs sont en perdition. La place de ces soins dans le continuum de services constitue un enjeu majeur. Les conséquences sont désastreuses pour les personnes mourantes et leurs proches. La prévention, l'intervention et le suivi de deuil sont pratiquement absents sur le territoire québécois.

Dans la perspective du nouveau millénaire, le défi que nous devons relever est d'assumer notre responsabilité et de nous donner une vision, une compréhension commune de la dispensation des soins palliatifs au nom des intérêts supérieurs pour maintenir l'équilibre des individus, des familles, du milieu du travail et du tissu social.

Est-ce normal que les services d'accompagnement et de suivi de deuil soient dispensés principalement par les maisons funéraires?

Qui s'occupe d'accompa-gner les familles en période de perte d'un être cher et dans le besoin prolongé du suivi de deuil, surtout ceux qui sont à risque ?

Commentaires sur la culture organisationnelle des milieux de soins palliatifs

Autour des questions relatives à la culture organisationnelle, les propos entendus sont contradictoires par rapport aux résultats du questionnaire général. Dans la pratique, les intervenants sont très nuancés quant à leur possibilité de respecter la volonté et le choix des individus.

Ils font état de tous les éléments qui entrent en jeu pour permettre à l'individu d'exercer un choix libre et éclairé:

- l'accès à une information juste, compréhensible;
- celui qui donne et celui qui reçoit l'information;
- l'absence de contraintes dues aux ressources, à des règles administratives;
- l'état de santé de la personne, les capacités des proches, la dynamique psychosociale.

La majorité des acteurs se sentent aux prises avec des questions éthiques qui pèsent lourdement sur leur vie professionnelle et personnelle.

Le complot du silence porte un prix qu'ils dénoncent et ne veulent plus assumer.

De plus, ils considèrent que l'éclatement des modèles de dispensation donne à penser, à tort, que ces soins sont largement répandus et que le Québec est bien équipé en la matière. Dans cette optique, ils réclament l'implantation de normes et de standards de qualité en matière de soins palliatifs.

D'autre part, on sait que l'absence d'une intervention précoce en processus de deuil ne permet pas de dépister les personnes à risques et rend le deuil souvent plus difficile. Ces éléments ont été évacués de la mission des soins palliatifs. Nous avons été en mesure de constater que le soutien aux proches en cours de maladie terminale n'est pas orienté vers une intervention intégratrice du processus de perte et du suivi de deuil. Dans la pratique des soins palliatifs, on ne tient pas suffisamment compte des impacts physiques, psychiques, psychosociaux et sociétaux d'un deuil et des coûts du système qu'ils engendrent.

En somme, on observe que la culture organisationnelle propre aux soins palliatifs émerge très difficilement. Les valeurs portées par les acteurs se heurtent à des perceptions d'individus, de groupes professionnels ou communautaires.

Une culture organisationnelle alignée et forte repose sur un certain nombre de valeurs partagées par ses membres. Une valeur organisationnelle est:

- ce qu'on considère comme fondamental pour une organisation
- ce qui modèle le comportement de la plupart des employés
- ce qui explique les orientations d'une organisation et sa culture propre.

Dans un tel contexte sont souvent délogées les finalités des soins palliatifs qui positionnent prioritairement les intérêts supérieurs des individus et des proches.

On peut qualifier de conflictuelle la culture organisationnelle qui se dégage actuellement dans le milieu de la santé en ce qui a trait aux soins palliatifs.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment les éléments conflictuels entourant la culture organisationnelle affectent la structure organisationnelle, l'environnement, les processus, la technologie et la régulation des soins palliatifs.

2e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission* **confuse**

⊗ ***Culture*** **conflictuelle**

Structure *Environnement* *Processus* *Technologie* *Régulation* *Tension*

	Structure	**Environnement**	**Processus**	**Technologie**	**Régulation**
Forces	• Les intervenants font preuve de beaucoup de créativité pour développer des programmes de soins, implanter des modèles et se donner des pratiques pour tenter de répondre aux besoins.	• Il se dégage un consensus à l'effet de respecter le plus possible le choix de l'individu de mourir dans le milieu qu'il privilégie et de fournir le support et les moyens qui conviennent à ce choix.	• Les intervenants sont conscients de l'importance de se donner du support mutuel compte tenu de la complexité de leur travail, de ses échos et de ses impacts sur leur vie personnelle.	• Partout sur le territoire du Québec se déploient des activités, des programmes de formation plus ou moins formels portant sur la mort et le deuil.	• Les intervenants en soins palliatifs sont conscients des enjeux sociétaux entourant le traitement réservé à la mort et au deuil au sein de la population du Québec.
Faiblesses	• Les soins palliatifs sont marginalisés par rapport au continuum de services. Ils ne disposent pas d'un budget dédié, ni de moyens appropriés. Les intervenants évoluent par conséquent dans un climat de travail conflictuel.	• Les intervenants se sentent piégés par le double discours d'un système qui propose des services qu'ils ne peuvent livrer, notamment en ce qui a trait au mourir à domicile.	• Les intervenants souffrent de l'absence de compréhension et de reconnaissance de l'utilité sociale des soins palliatifs, de la complexité et des exigences que comporte leur expertise.	• Le Québec ne dispose pas de normes et standards pouvant garantir la qualité des services ainsi que des programmes de formation et de recherche.	• Les messages provenant d'individus, de familles, de groupes communautaires et du milieu de la santé convergent vers l'identification de glissements éthiques préoccupants.
Menaces	• Le recours systématique au pronostic tronqué est utilisé pour satisfaire aux exigences administratives et a des impacts directs sur l'orientation des individus vers les divers lieux de dispensation de services.	• La population risque de ne plus faire appel aux services parce qu'elle ne croit pas en la capacité du système de répondre à ses besoins.	• Les soins palliatifs ne rayonnant pas, ils n'arriveront plus à attirer la relève, à maintenir l'expertise et à se régénérer.	• En l'absence d'une expertise pointue, le Québec sera plus forement confronté à des problèmes d'acharnement ou d'abandon thérapeutique et à des situations d'individus mourants avec de la douleur, des inconforts et de la souffrance.	• La société québécoise pourrait voir ses valeurs fondamentales s'effriter, ce qui entraînerait un renforcement du complot du silence, une banalisation de la mort et une déshumanisation des soins.
Opportunités	• Le réseau de la santé peut choisir d'aligner les stratégies de gestion en fonction de la finalité des soins palliatifs et miser sur l'expertise des intervenants.	• L'État a une occasion de réaffirmer ses valeurs fondamentales du respect de la vie des individus et de la solidarité sociale qui leur sont dûs jusqu'à la fin.	• Le réseau de la santé a l'opportunité de revaloriser les soins palliatifs et par le fait même renforcer son lien de confiance avec la population.	• Le Québec est en mesure de se doter d'une véritable desserte de services adaptée aux besoins de sa population et aux particularités territoriales.	• La réalité de la mort et du deuil offre à la société québécoise l'occasion d'assumer dans le courage et la dignité la condition humaine. L'accessibilité universelle aux soins palliatifs confirme cette détermination.

2e constat: La culture organisationnelle du milieu des soins palliatifs est conflictuelle

Au Québec, l'implantation et le développement des soins palliatifs continuent d'être assurés par des intervenants et des milieux sensibles aux besoins des individus et des proches et déterminés à répondre à ces besoins.

Le Québec dispose encore de l'expertise de plusieurs de ces pionniers qui s'apprêtent à prendre leur retraite et qui s'inquiètent de la rareté et de la fragilité de la relève en soins palliatifs.

Les intervenants croient que les soins palliatifs font la différence sur la qualité de vie des individus et des proches ainsi que sur la demande de précipiter la mort.

Les intervenants sont inquiets et préoccupés du fardeau et de l'absence de ressources sur les proches.

Les intervenants montrent des signes d'essoufflement et d'épuisement professionnel préoccupants. Ils ne veulent plus entretenir le complot du silence compromettant leur éthique personnelle et professionnelle.

Commentaires sur la structure organisationnelle

Les résultats de l'enquête, jumelés aux propos de l'ensemble des acteurs, mettent en évidence les difficultés relatives à la répartition du travail, aux mécanismes de coordination et de transmission de l'information. Dans la majorité des milieux, ces éléments sont à la source des difficultés qui entravent et compromettent la qualité et la continuité des services. Les mécanismes de concertation intra et inter-établissements sont à peu près inexistants. Les services sont peu ou non connus des différents partenaires et la population se demande qui fait quoi.

La structure organisationnelle sert à répartir le travail et à coordonner les efforts. Chacun de ces aspects est l'objet de choix qui produisent des effets.

D'autre part, rappelons que depuis plusieurs années le réseau de la santé et des services sociaux est en profonde mutation: coupures, départs volontaires et redéfinition des missions, et que les soins palliatifs n'ont pas échappé à ces impacts. À différents endroits, les soins palliatifs ont été remis en question, ont subi un recul ou ont perdu des effectifs.

Or, selon les résultats de l'enquête, le développement des soins palliatifs serait tel que la majorité des personnes mourantes aurait accès à des services palliatifs.

Qu'en est-il vraiment ?

Les exemples qui suivent, illustrent de manière assez éloquente l'importance de la mise en garde que nous faisons par rapport à l'interprétation de ces données.

Cette première banque de données au Québec demeure un outil de gestion précieux et utile à tous les gestionnaires. Elle peut servir à des fins de validation des données et de suivi de l'évolution de la situation en matière de soins palliatifs au Québec. Le nom des établissements, des organismes communautaires et des maisons d'hébergement est concilié au profil de chacune des régions, de même que celui des répondants au questionnaire général et au guestionnaire suivi de deuil.

Exemple:
Les données statistiques et les résultats de l'enquête:

Les données statistiques de 1997 pour l'ensemble du Québec:

la population totale:			7 333 297
le nombre de décès:			54 281

Le taux de mortalité moyen par pathologie sur 3 ans par 100 000 personnes pour les trois principales causes de décès. Elles représentent 73 % des décès.

les maladies de l'appareil circulatoire:	259,9	personnes =	19 058
les tumeurs malignes:	215,8	personnes =	15 825
les maladies de l'appareil respiratoire:	64,5	personnes =	4 729

Selon l'enquête, le nombre de personnes desservies en soins palliatifs serait:

individus traités annuellement dans les unités de soins palliatifs:	19 045
individus rejoints par les autres dispensateurs de soins palliatifs:	24 995
…..Total d'individus traités et rejoints:……..……...	**44 040**
… Le nombre de décès consignés sur une base annuelle est de:	15 211

Commentaires

La population desservie:
Les personnes atteintes de cancer représentent encore la clientèle prioritairement rejointe par les soins palliatifs. Exceptionnellement, quelques milieux offrent des services à des personnes atteintes de sida et de diverses maladies évolutives chroniques.

Selon le rapport du Sénat en 1995, environ 10 à 15 % des Canadiens ont accès aux soins palliatifs.
En appliquant ce taux à la population québécoise atteinte de cancer seulement, cela représente 1 582 et 2 373 personnes (10 %, 15 %).

Or, les résultats de l'enquête suggèrent qu'au Québec
toutes les personnes décédant de cancer ont bénéficié de soins palliatifs
soit 100 % = 15 825
28,217 autres personnes recevraient des soins palliatifs
44 040 – 15 825 = 28 217
Selon ces résultats, le Québec aurait donc, au cours de ces dernières années connu un développement, inégalé depuis l'avènement des soins palliatifs il y a trente ans. Ce développement serait survenu à un des moments les plus difficiles pour le réseau de la santé et des services sociaux: transformation structurelle, départs assistés, compressions budgétaires, etc.

LA MISE EN GARDE

La mise en garde s'adresse à tous les utilisateurs potentiels de cette banque de données. Nous les incitons à utiliser avec parcimonie les résultats de l'enquête et à interpréter les résultats en tenant compte de la confusion identifiée au niveau de la mission des soins palliatifs, compte tenu de la desserte de services éclatée en soins palliatifs et de son absence dans le continuum qui contribue à marginaliser les diverses pratiques.

Dans ce contexte, certains éléments précis concernant les effectifs investis, le nombre d'unités et d'équipes de consultation, le nombre d'individus traités, de lits disponibles, ne sauraient être divulgués ou utilisés pour décrire la réalité des soins palliatifs sans porter préjudice à la cause des soins palliatifs et à la population visée par ces soins.

Les résultats de l'enquête appuyant ce positionnement se retrouvent à l'annexe IV section 3, «La structure organisationnelle».

Ce développement irait à l'encontre du discours et des revendications faites par les acteurs qui, au cours de ces mêmes années, considèrent que les soins palliatifs ont été fragilisés, remis en question, et ont accusé un recul à plusieurs endroits.

En regardant d'un peu plus près la pluralité des modèles de dispensation des services existants (1) et des choix organisationnels faits ou envisagés (2) actuellement au Québec, nous pourrons mieux saisir le questionnement qu'imposent les résultats de l'enquête.

La voie d'accès aux soins palliatifs

	MSSS 1999 Programmes structurés	**Informations recueillies Programme structuré 1999**	**Enquête 2000 q. 9, annexe IV, dipensation des services (1)**	**Enquête 2000 q. 14, annexe IV, choix organisationnels (2)**
Unités de soins	3	17	68	23 %
Équipes de consultation	5		82	45 %
Maisons spécialisées		1	1	
Maisons relevant du mouvement bénévole		11	6	
Lits multifonctionnels				
Implantation d'une approche dédiée à l'ensemble des intervenants			150	
Noyau spécifique d'intervenants en soins palliatifs				37 %
Ressources intermédiaires				11 %
Lits de répit				40 %
Centres ambulatoires				23 %
Programmes de fin de vie				68 %

Les choix organisationnels laissent entendre que plus d'un établissement dispose ou souhaite disposer de formules mixtes.

Exercice d'extrapolation

Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs et population desservie
Pour effectuer cet exercice d'extrapolation, nous devons utiliser l'unité de soins palliatifs comme point de référence puisqu'il s'agit du seul modèle de dispensation pour lequel nous disposons de données relativement fiables.

Selon les informations les plus récentes, il y aurait environ 17 unités de soins palliatifs pour un total de 184 lits et une moyenne de 10 lits par unité. Selon l'enquête, la durée moyenne de séjour serait de 22 jours par personne.

- 184 lits x 365 jours = 67 160 jours/personnes annuellement;
- 67 160 jours et une moyenne de 22 jours par personne = 3 052 individus traités annuellement.

Si nous appliquons cette formule aux 64 unités de soins touchées par l'enquête, nous obtenons:

- 64 unités x 10 lits = 640 lits;
- 640 x 365 jours/patients = 233 600 jours/patients;
- 233 600 jours et une moyenne de 22 jours par personne = 10 618 personnes traitées annuellement.

L'enquête parle de 19 045 individus traités en unité de soins palliatifs.

Les questions à se poser
À partir de ces exemples, nous pouvons minimalement poser les questions suivantes:

En l'absence d'un dossier unique informatisé, comment peut-on suivre le parcours d'un individu à travers ses admissions dans les différentes ressources du système ? Le nombre d'individus correspond-il plutôt à un nombre d'admissions ? Si oui, combien d'admissions s'appliquent à la même personne ?

En tenant compte de la confusion entourant la mission et la compréhension des soins palliatifs, en considérant que les soins palliatifs sont souvent confondus avec l'approche globale et avec le programme de fin de vie, que 64 % des établissements disent offrir des services de soins palliatifs par l'implantation d'un programme dédié à tout le personnel, et que plus de 85 % considèrent que les soins palliatifs doivent être une spécialité, pouvons-nous affirmer que:

- le personnel dispose des connaissances requises pour pratiquer les soins palliatifs selon les règles de l'art et de l'expertise requise en soins palliatifs ?
- les individus rejoints reçoivent effectivement des soins palliatifs ?

Ces exemples, entre autres, démontrent l'importance de la mise en garde que nous émettons quant à l'utilisation de ces données.

En résumé, à ce chapitre les données conjuguées aux propos des personnes rencontrées nous forcent à constater que:

- les structures organisationnelles en place ne soutiennent pas convenablement la desserte de services en soins palliatifs;
- les stratégies de gestion ne sont pas conçues pour tenir compte de la nature et des exigences des soins palliatifs;
- les systèmes de gestion de l'information sont déficients; par ailleurs, ils constituent un pilier sur lequel doit s'appuyer l'expertise.

Il importe de nuancer ces propos en reconnaissant que certains lieux privilégiés échappent à ce schéma. Il n'en demeure pas moins qu'ils constituent une infime minorité dans le milieu des soins palliatifs.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment les éléments dysfonctionnels de la structure affectent l'environnement, les processus, la technologie et la régulation des soins palliatifs.

3e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission* **confuse** ⊗ *Culture* **conflictuelle** ⊗ ***Structure*** **dysfonctionnelle** *Environnement* *Processus* *Technologie* *égulation* *tension*

	environnement	**processus**	**technologie**	**régulation**
Forces	• Certaines régions ont développé des approches structurelles de services et un réseautage des milieux qui répondent essentiellement à leurs réalités territoriales.	• Plusieurs intervenants réussissent à instaurer la connivence nécessaire au fonctionnement de réseau informel de communications compensant les lacunes structurelles du système.	• Le Québec dispose de l'expertise, il dispose d'un réseau et de certains moyens pouvant servir d'assise à une véritable desserte de services.	• La Charte des droits du Québec garantit aux personnes le droit de mourir dans la dignité.
Faiblesses	• Les soins palliatifs sont dispensés et évoluent à 0, 1, 2, 3 vitesses selon les régions du Québec.	• Il y a une grande confusion dans la compréhension des services et l'identification des ressources due au manque de fluidité et aux ruptures d'informations, de communication.	• Le Québec ne dispose pas d'orientations, de programmes ni de plans d'action spécifiques à la dispensation des soins palliatifs.	• Environ 5 % de la population du Québec a accès aux soins palliatifs
Menaces	• Si la tendance actuelle se maintient, nous assisterons à court terme à l'épuisement des ressources humaines, soit les aidants naturels et les intervenants.	• Le système de santé ne dispose plus d'une base de données fiable sur laquelle fonder des analyses et identifier les actions visant à développer et à garantir des services de qualité.	• Les pratiques et les services se développent de manière anarchique et sans contrôle de la compétence des dispensateurs de services.	• L'État se désolidarise des individus et de leurs proches en cours de maladie terminale, au moment de la mort et du deuil, ce qui entraîne des coûts psychosociaux et économiques.
Opportunités	• Le réseau a la possibilité de mettre en place de véritables structures qui permettront aux ressources humaines de donner leur pleine mesure et à la population de recevoir les services dont elle a besoin.	• Dans un contexte où les savoirs sont au centre de l'évolution de la santé, le Québec peut mettre en valeur l'expertise de ses intervenants en soins palliatifs.	• Le réseau a l'opportunité d'instaurer un projet de recherche et développement en soins palliatifs afin de les positionner à la fine pointe des connaissances et des compétences.	• L'État québécois est appelé à formuler des orientations et à dégager des moyens pour affirmer ses engagements éthiques à l'égard des citoyens qui sont sur le point de mourir.

3e constat: La structure organisationnelle des soins palliatifs est dysfonctionnelle

À l'origine, la vision structurelle qui dominait au Québec en matière de soins palliatifs était la suivante: un hôpital disposait d'une unité spécifique de soins, d'une équipe de consultation, d'une équipe de suivi de deuil et d'une équipe de services à domicile.

Aujourd'hui, le Québec ne dispose pas véritablement d'un modèle structurel dominant. Au cours des années sont apparues des unités de soins palliatifs dans certains milieux hospitaliers, des équipes de consultation dans d'autres milieux. Des établissements ont opté pour des lits multifonctionnels, d'autres ont constitué un noyau d'intervenants spécifiques (ex: CLSC). Certaines régions se sont dotées de diverses formules de maisons d'hébergement.

La majorité des établissements a privilégié l'implantation d'une approche «palliative qualifiée» généralisée à l'ensemble des intervenants.

Des centres de longue durée ayant un programme de soins de fin de vie tendent à y greffer un programme de soins palliatifs.

Les suivis de deuil sont généralement assumés par les groupes communautaires, en partie par des établissements et des maisons funéraires.

Les bénévoles et les aidants naturels ont toujours été une ressource très importante qui a contribué au développement des soins palliatifs au Québec. Le contexte actuel les amène à compenser souvent les lacunes du système.

L'éclatement des structures de dispensation des soins palliatifs instaure un nouveau paradigme de réseautage entre le réseau de la santé, le réseau communautaire et la population.

Les principaux défis posés aux planificateurs d'une desserte moderne en soins palliatifs pour le Québec sont:

- Bien comprendre la nature, les spécificités et les finalités des soins palliatifs afin d'aligner correctement les stratégies de gestion et les actions à prendre pour mobiliser les ressources en vue d'accomplir la mission de ces soins.
- Développer une approche territoriale de la desserte de services.
- Évaluer la pertinence des modèles existants en lien avec la réponse aux besoins particuliers à chacune des régions du Québec.
- Organiser, implanter et gérer un réseau d'information, de communication et de concertation pour l'ensemble du territoire.

Commentaires sur l'environnement interne et externe des soins palliatifs

En mettant en lumière les propos tenus par les acteurs, nous pouvons dégager un certain consensus sur la majorité des points suivants:

- les ressources actuelles sont insuffisantes;
- le milieu des soins palliatifs se dit prêt à répondre mais reconnaît ne pas avoir les ressources humaines, financières, matérielles pour faire face adéquatement à l'accroissement des besoins des individus mourants et de leurs proches, pour assurer la relève et la formation;
- la population a besoin d'être informée, sensibilisée et préparée; les proches et les familles ont besoin d'être supportés avant le décès, au moment du décès et après le décès et de voir leur fardeau allégé;
- les analyses de besoins en soins palliatifs doivent prendre en compte les grandes mutations sociales;
- il importe de supporter le bénévolat, favoriser son développement en respectant la mission des bénévoles et leur volonté de s'impliquer.

L'environnement est le contexte dans lequel l'organisation doit opérer. L'environnement interne comprend des facteurs tels que la philosophie de gestion, la structure, la culture, le climat des relations de travail et les caractéristiques de la main-d'œuvre. L'environnement externe est composé .des environnements économique, politique, social, démographique et technologique.

Soulignons par ailleurs que les acteurs:

- considèrent que l'État saisit peu ce que représente le mourir selon les pratiques et les lieux de dispensation des services et qu'il saisit peu ce que signifie traverser un deuil et quelles sont les conséquences pour l'individu et la société;

- font peu de liens entre le phénomène de la mondialisation et ses impacts sur les pratiques médicales, la médication, les traitements et les choix éthiques de notre société.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment les éléments fragmentés de l'environnement affectent les processus, la technologie et la régulation des soins palliatifs.

4e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission* **confuse** ⊗ *Culture* **conflictuelle** ⊗ *Structure* **dysfonctionnelle** ⊗ ***Environnement*** **fragmenté** *Processus* *Technologie* *Régulation* *Tension*

	Processus	**Technologie**	**Régulation**
Forces	• La population du Québec désire parler et entendre parler du phénomène entourant la mort et le deuil et de la manière d'assumer ce vécu.	• Le Québec dispose des connaissances, des technologies et des moyens pour réseauter les réponses en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.	• On note une volonté d'assurer aux individus une mort digne et aux proches un accompagnement compétent et compatissant en cours de maladies terminales et de processus de deuil.
Faiblesses	• La société québécoise ne contribue pas à travers ses institutions (écoles, etc.) à préparer les individus et les collectivités aux réalités de la mort et du deuil.	• Les avancées technologiques et scientifiques nourrissent l'illusion de l'immortalité et suggèrent un concept de mort virtuel (clonage, découverte de gènes anti-vieillissement, etc.)	• Le Québec ne dispose pas des mécanismes nécessaires à la prise en charge de ses responsabilités face à l'accès aux services, à leur qualité et au développement de la desserte.
Menaces	• Les individus et les proches confrontés à la mort et au deuil risquent de vivre une grande détresse. Les milieux de travail et les environnements sociaux risquent d'être perturbés par des expériences mal vécues et mal assumées.	• Le Québec assistera à une montée de la demande irréaliste en vue de prolonger la vie et à un dérapage vers l'omnipotence de la médecine.	• Dépourvu de moyens pour exercer des choix éclairés, le Québec risque de se retrouver face à des choix aussi contradictoires que l'acharnement, l'abandon thérapeutique.
Opportunités	• Le Québec dispose des moyens de provoquer, de nourrir, de renforcer la concertation sur les réalités de la mort et du deuil en vue de faciliter ainsi la prise en charge des individus et des collectivités.	• Le réseau de la santé et les groupes communautaires ont la possibilité de positionner de manière pédagogique l'utilité et la finalité des soins palliatifs auprès de la population.	• L'État est appelé à définir et à assumer clairement son rôle et son leadership dans la mise en place d'une desserte de services répondant aux besoins d'une société moderne et conforme aux valeurs humaines qu'il prône.

4e constat: Les soins palliatifs évoluent dans un environnement interne et externe fragmenté

Les soins palliatifs sont nés dans le Québec des années 1970. Aujourd'hui, les besoins en soins palliatifs s'expriment dans un environnement fragmenté.

Notre société a connu plusieurs mutations profondes affectant différemment chacune des régions du Québec. Considérons notamment le vieillissement accéléré de la population, l'éclatement de la famille, l'exode des jeunes des régions éloignées vers les centres urbains, l'accroissement de personnes vivant seules, l'augmentation du nombre d'immigrants, la mondialisation des échanges et des marchés, la redéfinition du rôle de l'État, la transformation du réseau de la santé, la crise des finances publiques, l'évolution des découvertes technologiques et de la science médicale, l'évolution du statut de la mort dans la société, l'absence de consensus face aux intérêts supérieurs de la population, la crise et le déficit de la démocratie dans le Québec moderne.

Les soins palliatifs sont confrontés à ces nouveaux paradigmes. Ils sont appelés à fournir de nouvelles réponses à l'expression actuelle et existentielle des besoins physiques, psychosociaux, spirituels et économiques des personnes mourantes et de leurs proches.

Ni la population du Québec, ni le réseau de la santé, ni les regroupements communautaires, ni les maisons d'hébergement ne sont préparés à répondre à l'ampleur des besoins du Québec alors que l'augmentation des décès et des deuils auront des impacts majeurs sur la vie des individus, des familles, des milieux de travail, des collectivités.

Le Québec accuse un retard notable dans sa prise de conscience et dans la rapidité de son réflexe à réagir devant l'urgence de la situation.

Dans cette optique, un triple défi attend la réponse du Québec en matière de soins palliatifs:

- instaurer immédiatement et graduellement un plan d'urgence qui servira à faire face aux exigences et à l'accroissement de la demande;

- prévoir et préparer les effectifs pour qu'ils soient habilités à faire face à la situation;

- accompagner la population et la préparer à assumer la perte massive de concitoyens et préserver l'équilibre des individus et des collectivités.

Commentaires sur les processus en soins palliatifs

Considérons d'emblée que dans l'ensemble du territoire, les mécanismes et les moyens sont en place pour assurer la continuité des services et qu'ils sont peu utilisés pour créer des liens avec des partenaires et introduire d'autres expertises.

Étrangement, le discours des participants aux «focus groupes» à ce chapitre constitue la manifestation la plus forte de la désorganisation qui existe au Québec en soins palliatifs, sauf pour de rares exceptions. Parmi les témoignages les plus évidents, signalons:

- l'absence d'information lors de références et en cours d'évolution de la phase terminale et l'absence de lieux d'échange et de discussion
  - entre les pairs
  - entre les disciplines
  - entre les divers partenaires
  - entre les divers lieux d'interventions.

- le manque de connaissances des services offerts par les uns et les autres

- l'absence de concertation en soins palliatifs

- l'isolement, le sentiment de non-reconnaissance et d'impuissance

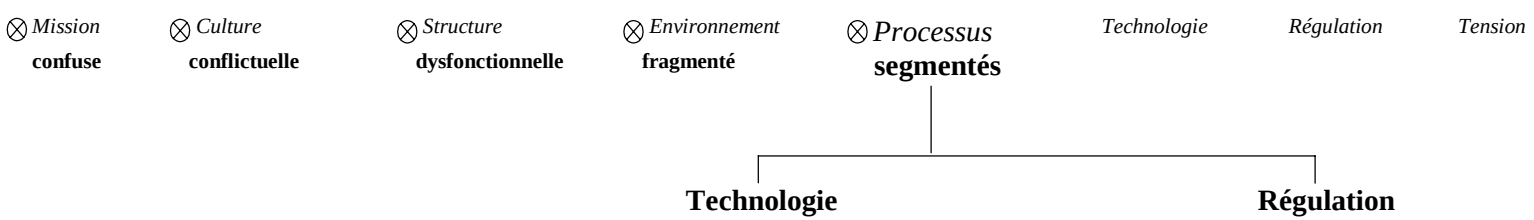
C'est au niveau opérationnel (les processus) que sont prises les décisions concernant l'exécution du travail et la recherche de moyens pour améliorer la productivité. C'est à ce niveau que l'information, la consultation et la mobilisation prennent tout leur sens, parce que c'est le niveau que contrôlent le mieux les employés.

Les répondants aux questionnaires et les acteurs s'accordent sur l'importance d'être formés afin de mieux comprendre ce qu'est la mort et le deuil. Certains établissent des liens de causalité entre le degré d'ignorance à ce sujet et le niveau d'impuissance qui intervient dans les processus de communication.

Dans la même veine, ils s'accordent pour dire que la motivation à travailler en soins palliatifs devrait faire l'objet d'une attention très particulière. Le travail auprès d'individus et de proches confrontés à une étape cruciale et unique requiert que des mesures soient prises pour choisir du personnel qualifié, apte à rendre les services et à éviter les dérives potentielles.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment la segmentation des processus affecte la technologie et la régulation des soins palliatifs.

5e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs



	Technologie	Régulation
Forces	• Les besoins d'information, de communication, de concertation mettent en évidence la nécessité et l'urgence de prendre le virage technologique en soins palliatifs.	• Le discours tenu dans le milieu des soins palliatifs interpelle toutes les instances de la société sur l'humanisation des soins et le respect de la dignité humaine jusqu'à la fin de la vie.
Faiblesses	• Les besoins d'information, de communication, de concertation ne sont pas clairement identifiés et reconnus au niveau des individus, des proches, des établissements, des organismes communautaires.	• Il devient difficile pour les individus, les proches et les intervenants de faire des choix éclairés étant donné la multiplicité, la diversité et parfois le caractère paradoxal des informations fournies.
Menaces	• Les individus, les proches et les intervenants risquent de ne plus livrer l'information essentielle pour faire face à la situation par crainte de se tromper, ne pas être compris ou d'être mal interprétés.	• La peur que le réseau de la santé, les intervenants et les proches puissent décider du type de mort d'un individu risque de s'installer au cœur de la société québécoise.
Opportunités	• Le réseau de la santé peut assumer la gestion de l'information, des mécanismes de communication et des modes de concertation.	• L'État québécois est appelé à mandater une instance qui pourrait s'assurer que les individus, les proches, les intervenants sont informés et instrumentés de manière à faire des choix éclairés et à éviter les glissements éthiques.

5e constat: Dans le milieu des soins palliatifs, les processus sont segmentés

Avec la transformation du réseau de la santé, on a vu s'accélérer les processus d'information, se complexifier les mécanismes de communication et les modes de concertation.

Parce que les soins palliatifs ne sont pas intégrés au continuum de services, ils ne sont pas, à ce jour, adaptés à ces nouvelles réalités. Il en résulte que les divers intervenants ne travaillent pas suffisamment en réseau, que les établissements ne sont pas arrimés comme il se doit, que les individus mourants et les proches subissent des ruptures injustifiables dans la compréhension de leur situation et dans les services qui leur sont dûs.

La dynamique qui régit la fluidité, la fiabilité et la rapidité des processus d'information, de communication et de concertation sont au cœur de l'efficacité et de l'efficience des soins palliatifs. On comprend que les manquements à ce niveau puissent entraîner un sentiment d'incompétence, un état d'épuisement et une crise de confiance dans le système.

Les impacts des nouvelles exigences reliées aux processus d'information, de communication et de concertation s'expriment différemment dans les petits milieux, les régions rurales, semi-rurales et urbaines.

Concluons sur le caractère segmenté de ces divers processus. Dans l'optique d'atteindre la cohérence, la compréhension et le sens des soins palliatifs, le défi à relever s'étend à l'envergure du réseautage du territoire québécois.

Il importe d'agir à trois niveaux:

- implanter un système de gestion de l'information: (exemple: dossier unique de l'individu et informatisé)

- instaurer des mécanismes de communication organisationnels et sociétaux: (exemples: les protocoles de soins et de services, des modalités de références, des services de conseils d'experts accessibles par téléphone et Internet)

- implanter des modes de concertation par type de milieu et reliés à l'ensemble du territoire: (exemples: tribunes d'échanges réels ou virtuels, tables de concertation).

Commentaires sur la technologie en soins palliatifs

L'information recueillie démontre qu'au Québec:

- il existe des programmes de formation
- la formation est principalement donnée par des intervenants du milieu institutionnel
- la formation ponctuelle prime sur la formation de base et sur la formation continue
- la formation relative aux aspects médicaux, aux techniques de soins, aux soins et aux aspects psychologiques est priorisée
- il y a des lieux qui accueillent des stagiaires
- il y a peu de recherches en cours dans le domaine des soins palliatifs
- il existe des mécanismes de support aux intervenants, mais il y a peu d'évaluation du stress engendré par la nature du travail

Par technologie, on entend généralement les techniques et les connaissances nécessaires à la production des biens et services de l'entreprise. Les différences de technologies influent considérablement sur la nature des emplois offerts, sur l'embauche et la formation des employés.

Bien qu'on relève un volume significatif d'activités de formation, rappelons que celles-ci sont réalisées à partir d'initiatives multiples. Il est difficile de se prononcer sur la qualité de la formation dispensée et sur la compétence professionnelle.

Par ailleurs, reconnaissons que ces activités témoignent du besoin de formation et de la volonté de développer l'expertise en soins palliatifs.

Comment s'expliquer que la douleur demeure le problème de l'heure ?

Comment faire valoir l'importance de l'enseignement et de la recherche à l'égard de dimensions aussi centrales que celles du champ spirituel et des sciences connexes pour outiller les intervenants face à la «souffrance» qui, bien que silencieuse, demeure également le problème de l'heure ?

Comment ouvrir les consciences et acquérir les connaissances voulues pour reconnaître le poids d'un deuil sur les proches et les personnes à risques ainsi que les conséquences de l'accumulation de deuils successifs pour les intervenants ?

Rappelons que la majorité des répondants aux questionnaires croient que les soins palliatifs devraient être une spécialité qui s'ajoute à la formation de base:

- Établissements: plus ou moins 85 %, toutes disciplines confondues;
- Organismes: plus ou moins 35 toutes disciplines confondues;
- Maisons d'hébergement: plus ou moins cinq toutes disciplines confondues.

Enfin, disons que tous les acteurs ont fait valoir l'importance de programmes nationaux axés sur le savoir-faire et le savoir-être

- ajustés aux réalités territoriales et aux milieux de dispensation
- accessibles à distance et complétés par les services conseils d'experts en ligne.

Au tableau synthèse qui suit, nous serons en mesure de considérer comment la désuétude de la technologie affecte la régulation des soins palliatifs.

6e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission*	⊗ *Culture*	⊗ *Structure*	⊗ *Eenvironnement*	⊗ *Processus*	⊗ ***Technologie***	*Régulation*	*Tension*
confuse	**conflictuelle**	**dysfonctionnelle**	**fragmenté**	**segmentés**	**désuète**		

Technologie

Forces	• La force de l'expertise en soins palliatifs réside dans les connaissances, les habiletés et les comportements intégrés dans une pratique professionnelle qui conçoit le processus du mourir, de la mort et du deuil ultime, naturel de la condition humaine. Dans l'esprit des soins palliatifs, l'individu est une personne du début à la fin de sa vie.
Faiblesses	• Dans un contexte où la formation, les moyens et les ressources sont déficients, les individus, les proches et les intervenants sont immobilisés par un profond sentiment d'impuissance à s'adapter et à changer le cours des choses.
Menaces	• La mort des soins palliatifs est l'aboutissement logique d'une impasse irrésolue. Les besoins du Québec dans les vingt prochaines années risquent de ce fait de générer en crise psychosociale avec les impacts économiques associés.
Opportunités	• L'État a l'opportunité de prendre conscience de la gravité de la situation et de mettre en œuvre des actions pour redresser la desserte des soins palliatifs actuels et s'assurer d'être en mesure de répondre à la demande croissante en matière de soins aux individus mourants, à leurs proches et aux collectivités qui devront affronter des situations de deuils successifs.

6e constat: La technologie est désuète en matière de soins palliatifs

Depuis ces trente dernières années, on assiste à des changements profonds concernant le choix d'un lieu où décéder.

Nous assistons à des changements profonds dans les missions des divers établissements au regard des services dispensés aux individus mourants et à leurs proches.

Les établissements de soins de courte durée, de longue durée, les CLSC et les maisons d'hébergement affirment dispenser des soins palliatifs. En y regardant de plus près, on constate certains faits troublants: l'expertise est souvent confondue avec l'approche globale, les programmes de fin de vie sont interprétés comme étant des soins palliatifs et l'accompagnement compatissant est vu comme une approche palliative.

Selon les lieux de dispensation, il existe des écarts et des disparités importants quant à la livraison de soins palliatifs.

La plupart des lieux de dispensation souffrent d'un manque de ressources humaines, matérielles et financières. Pour certains, la situation est sérieuse; pour d'autres, la situation est cruciale, notamment à domicile.

Le Québec n'est pas en mesure de répondre à la demande de soins palliatifs de sa population.

Les prévisions démographiques des vingt prochaines années sonnent l'alarme: on doit prévoir immédiatement les effectifs, les moyens et les manières de s'organiser pour combler les besoins.

L'expertise acquise et développée au Québec nous positionnait comme un pionnier et un leader en soins palliatifs. Avec la transformation du réseau, les soins palliatifs ont accusé globalement un retard progressif et un net recul dans plusieurs milieux.

Il importe donc, en tant que société, de réagir vigoureusement en instaurant des programmes de formation de base et continue adaptés aux divers lieux de dispensation et accessibles sur l'ensemble du territoire québécois. Il convient aussi de mettre sur pied des programmes de recrutement et de stimulation de la relève pour s'assurer que le Québec puisse compter sur du personnel compétent lorsque le volume des décès et des deuils affectera la vie des individus, des proches et des collectivités.

L'ensemble du réseau de dispensation des soins palliatifs a besoin de s'appuyer sur des systèmes d'évaluation, de normes, de standards et d'indicateurs de qualité. Ces systèmes sont généralement déficients sur l'ensemble du territoire québécois.

Il nous faut reconnaître la désuétude du système technologique en soins palliatifs.

Le principal défi qui se pose actuellement consiste à doter le Québec d'un véritable plan de développement et de recherche en soins palliatifs. Les établissements universitaires, les planificateurs et les gestionnaires des établissements sont interpellés au premier chef par cette responsabilité.

Mentionnons, à titre d'exemple, certaines conséquences découlant de lacunes à ce chapitre:

- les coûts assumés par le milieu lorsqu'une personne décide de mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital;
- la promotion outrancière du mourir à domicile comme un moyen de faire des économies dans le système;
- la majorité des personnes en processus de deuil ne sont pas accompagnées;
- le manque de ressources humaines pour assurer une réponse adéquate 24 heures par jour, 7 jours par semaine (infirmières, visites médicales);
- l'accès aux fournitures médicales, aux équipements ou aux médicaments et les coûts reliés à leur acquisition;
- le manque de lits de répit ou de services de répit à domicile pour alléger le fardeau des aidants naturels et des proches;
- l'utilisation facile de la sédation profonde comme moyen de procurer le confort final à l'individu mourant et de faire face aux contraintes liées à la durée de séjour en centre hospitalier;
- la gestion de la médication à domicile (approvisionnement, récupération).

Commentaires sur la régulation en soins palliatifs

Ces informations, jointes à l'opinion des acteurs des «focus groupes», nous indiquent que la marge de manœuvre est réduite, sinon inexistante, pour supporter l'organisation du travail et la pratique des soins palliatifs.

Ce constat est l'aboutissement, la conséquence directe d'une mission confuse et non reconnue, source des difficultés identifiées dans chacune des dimensions du cadre de référence.

Jusqu'ici, nous avons pris conscience à quel point l'acquisition des connaissances est fondamentale pour garantir une qualité clinique et humaine.

On observe l'émergence d'une prise de conscience accrue du fait que les soins palliatifs ne peuvent être pratiqués par n'importe quel individu, et ce, même à l'intérieur des professions de la santé. Il s'agit d'un champ d'expertise qui implique l'intégration de connaissances, d'habiletés et de comportements correspondant à la nature et aux exigences du travail auprès des mourants et des proches.

Il est impératif de se pencher sur les réalités quotidiennes des intervenants. Pensons:

- aux conséquences des contacts soutenus avec des personnes vulnérables confrontées à une déchéance physique ainsi qu'à une détresse psychologique et morale, et, dans tous les cas, faisant face à l'expérience la plus radicale de leur vie: leur mort.

- au support à fournir à des proches qui traversent des bouleversements ou des crises familiales profondes, des états de choc qui perdurent, des réorganisations parfois radicales de leurs modes et standards de vie.

Comme nous le voyons les intervenants sont, jour après jour, interpellés par rapport aux fondements de la vie, de la mort, de leur propre vie et de ses finalités.

Demandons-nous même ce qu'il devrait en être de la pratique des soins palliatifs:

Qui devrait en faire ?
Durant quelle période continue ?
Comment et avec qui ?

L'exercice des soins palliatifs exige des connaissances, des habiletés, de la maturité, du discernement et de la vision.

Les systèmes de régulation sont ceux reliés à la gestion des relations de travail tels les mouvements de personnel, incluant la gestion des départs, ceux reliés à l'évaluation du rendement, ceux reliés à la gestion des vacances et congés, ceux reliés à l'administration des actes professionnels et ceux reliés à la gestion des conventions collectives, incluant les mesures d'équité en emploi.

7e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission*	⊗ *Culture*	⊗ *Structure*	⊗ *Environnement*	⊗ *Processus*	⊗ ***Technologie***	***Régulation***	*Tension*
confuse	**conflictuelle**	**dysfonctionnelle**	**fragmenté**	**segmentés**	**désuète**	**faible**	

Régulation

Forces

- Le Québec s'apprête à se doter d'orientations.

Faiblesses

- La majorité des Québécois n'ont pas accès aux soins palliatifs; ils meurent avec des douleurs, de l'inconfort et des souffrances.

Menaces

- Le système de santé risque de s'enliser dans la gestion de crises et d'être confronté à l'accroissement des coûts de système et des coûts sociaux.

Opportunités

- Le Québec saisit l'occasion de se doter d'un programme digne de ses valeurs et de ses aspirations de société moderne.

7e constat: La régulation est faible en soins palliatifs

À l'origine, la réponse des soins palliatifs s'adressait surtout aux individus atteints de cancer ou de sida. Il y a actuellement un large consensus à l'effet que toutes les personnes en phase terminale et leurs proches ont autant besoin de soins palliatifs pour traverser l'expérience du mourir, de la mort et du deuil.

Parmi les difficultés inhérentes à la dispensation des soins, il y a la gestion des conventions collectives, les contraintes relatives à la mobilité du personnel et à l'utilisation des agences. Par ailleurs, les soins palliatifs se confrontent sévèrement aux cultures et aux pratiques des différentes professions œuvrant auprès d'individus en cours de maladie évoluant vers la phase terminale.

Certains établissements sont dotés d'un comité d'éthique et tous disposent d'un code d'éthique. Pour leur part, les maisons d'hébergement ne sont régies par aucune règle. Toutefois, plusieurs d'entre elles se sont données des règlements internes et des règles d'éthique.

Dans les faits, les comités d'éthique sont peu interpellés par les intervenants en soins palliatifs pour assister les questionnements relatifs:

- à l'acharnement thérapeutique
- à l'abandon thérapeutique
- à l'acharnement «palliatif»
- à l'utilisation de la sédation profonde
- aux demandes d'euthanasie
- au respect du choix de l'individu de mourir dans le lieu qu'il souhaite et en disposant des moyens nécessaires
- au choix d'un intervenant de travailler ou non en soins palliatifs.

À ce point, nous pouvons déduire que les systèmes de régulation en soins palliatifs sont plutôt faibles.

Le principal défi que l'État a à relever en matière de régulation consiste à désigner un interlocuteur habilité à parler au nom des individus mourants et de leurs proches afin que les dispensateurs de services corrigent les lacunes du système et assurent une desserte adaptée aux besoins de la population.

Ce rôle pourrait logiquement être assumé par le Protecteur du citoyen, qui intervient déjà à ce titre dans plusieurs autres secteurs des services publics.

Commentaires sur la tension créatrice

La tension est, dans les faits, la résultante de l'interaction présente entre le pouvoir réel et le pouvoir officiel. Une tension créatrice contribue à l'accomplissement d'une mission. À l'opposé, une tension déficiente entrave, compromet une mission: autrement dit, «on risque de passer à côté du sujet».

A l'occasion de la recherche, l'analyse du type de tension présente sur le territoire québécois permettait d'évaluer le degré de réalisation et de rayonnement de la mission des soins palliatifs au Québec: celle de servir les intérêts supérieurs des personnes et des proches confrontés au processus du mourir, au passage de la vie à la mort et à la traversée d'un deuil.

Rappelons que nous sommes jusqu'ici devant:

- une mission confuse
- une culture organisationnelle conflictuelle
- une structure organisationnelle dysfonctionnelle
- un environnement interne et externe fragmenté
- des processus segmentés
- une technologie désuète
- une régulation faible

À travers l'analyse de tous les propos des acteurs et à l'étude de chacune des composantes de notre cadre théorique, nous avons capté l'interaction entre le pouvoir réel et officiel et les notions de responsabilités et de devoirs qui s'y rattachent:

- responsabilité de réfléchir pour agir
- agir
- identifier les sources d'incapacités
- nommer courageusement les zones problématiques
- trouver les solutions potentielles
- évaluer les résultats
- réajuster le plan d'action

Les résultats de cette analyse montrent clairement à quel point les soins palliatifs constituent un «dossier orphelin» où l'absence de concertation aux différents niveaux de pouvoir produit un effet «domino» dévastateur.

La frénésie autour de résultats à atteindre rapidement escamote les processus de réflexion, de planification et d'intégration du travail des gestionnaires et des intervenants.

Plusieurs d'entre eux sont conscients des répercussions de ces attitudes sur les personnes mourantes et leurs proches.

La majorité des intervenants et des gestionnaires montrent des signes d'essoufflement, un sentiment d'impuissance et un scepticisme dans leurs capacités d'améliorer les choses. Il en résulte:

- une inertie dans l'utilisation de moyens propres à améliorer les services: amélioration des processus de communication, de concertation intra et inter-établissements et développement de partenariats entre le réseau institutionnel et le milieu communautaire,

- **une position « attentiste» envers celui qui a un pouvoir supérieur dans la hiérarchie. Les intervenants attendent des directives des gestionnaires; les gestionnaires attendent des directives du gouvernement et de l'État,**

- une incapacité à reconnaître les champs respectifs de pouvoir et d'exercice de ce pouvoir,

- un complot du silence autour des questions éthiques suivantes: pratiques tendancieuses, enjeux entourant la place des soins palliatifs dans le continuum de services, absence de ressources, méconnaissance des profils de clientèles à desservir et des effets de la mondialisation et de la courbe démographique sur les soins palliatifs,

- une déconcentration de la finalité de la mission des soins palliatifs et de ses intérêts supérieurs,

- un dossier absent de la plupart des plans d'action des régies régionales,

- un champ clinique sans budget spécifique,

- une pratique sans normes et standards nationaux et sans orientations nationales.

Il y a une fissure… une fissure dans tout, comme ça la lumière peut passer.

Leonard Cohen,
auteur-compositeur

Ces éléments nous amènent à identifier:
- une tension déficiente
- un point d'instabilité critique
- un potentiel d'implosion et d'explosion des milieux d'interventions

Lors de notre passage dans les différentes régions, plusieurs ont eu le courage de nous signifier comment la recherche actuelle permettait de remettre le dossier sur le dessus de la pile, de reprioriser le dossier, de reprendre les activités de concertation laissées de côté au moment où l'on ne savait plus quoi dire ou quoi faire. D'autres se sont sentis appuyés et outillés pour recommencer à bouger.

Depuis la fin de la recherche, bon nombre ont maintenu leur intérêt face aux soins palliatifs. Ils attendent impatiemment le rapport, ils ont mis différents mécanismes en place ou ont commencé à travailler un plan directeur et à développer un plan de formation.

Tout au long de cette recherche, de ce voyage, nous avons rencontré des intervenants occupant différentes fonctions, encore et malgré tout animés du désir de croire que cette fois-ci pourrait-être la bonne. Trente ans plus tard, la mission des soins palliatifs serait enfin reconnue. Comme un dernier souffle d'espoir: «Si c'était vrai...». Cette fois-ci, ils sont prêts à relever le défi, à se remettre à l'ouvrage.

Le moment d'instabilité critique que traverse le Québec en matière de soins palliatifs peut entraîner une perte définitive de cette mission ou être l'occasion d'un nouveau positionnement et d'un nouveau départ, comme l'illustre la synthèse qui suit.

8e synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs

⊗ *Mission* **confuse**	⊗ *Culture* **conflictuelle**	⊗ *Structure* **dysfonctionnelle**	⊗ *Environnement* **fragmenté**	⊗ *Processus* **segmentés**	⊗ *Technologie* **Désuète**	⊗ *Régulation* **faible**	⊗ *Tension* **potentielle**

	Mission	Culture	Structure	Environnement	Processus	Technologie	Régulation
Forces	• Il existe un consensus sur la nécessité de statuer sur la définition et la mission des soins palliatifs.	• Partout sur le territoire du Québec les intervenants en soins palliatifs souhaitent se mobiliser pour instaurer une véritable desserte de services.	• On assiste à une forte émergence de projets et de recherches de solutions pour améliorer la dispensation des soins.	• L'action des bénévoles est un apport significatif et incalculable dans la survie des soins palliatifs au Québec.	• Les opinions des intervenants, des individus et des proches convergent vers l'importance d'ouvrir et d'animer un débat sociétal à propos de la mort et du deuil.	• Les intervenants interpellent fortement les milieux d'enseignement reconnus pour dispenser une formation étoffée en soins palliatifs.	• Tant les intervenants que la population en général réclament que les services en soins palliatifs soient cohérents avec le discours officiel avancé.
Faiblesses	• Il n'y a pas de porteur légitimé et imputable pour transmettre l'importance et les finalités des soins palliatifs.	• Les intervenants arrivent mal à respecter les valeurs des soins palliatifs dans un contexte où les orientations de gestion ne sont pas conçues pour en tenir compte.	• Les soins palliatifs étant exclus du continuum, ils provoquent des tensions et génèrent des irritants qui nuisent à la dispensation des soins.	• Il existe une grande solitude et de l'isolement chez de nombreux individus et leurs proches.	• La population et les intervenants ignorent la réponse réelle de l'État en matière de soins palliatifs dans les divers milieux.	• La diffusion des connaissances n'arrive pas à traverser et à transformer suffisamment les pratiques.	• Les aspirations des individus, des proches et des intervenants concernant le phénomène de la mort et du deuil se voient refouler.
Menaces	• La perte du sens et le chaos menacent de s'installer dans les milieux de dispensation des soins.	• Chacun applique les règles qu'il juge les plus pertinentes pour une situation donnée sans tenir compte de l'ensemble des éléments.	• Le risque est d'accentuer les conflits et les luttes entre les divers experts et les diverses professions.	• Il y a un réel danger que les individus et les proches renoncent à exprimer leurs besoins et à croire que le système est là pour eux.	• Le message qui risque d'être perçu est celui de la désolidarisation de l'État face aux personnes mourantes et aux proches.	• Le risque est de banaliser la mort, de trouver normal que les personnes aient des douleurs, des inconforts et que leurs proches assument seuls le deuil.	• Les risques que le prosélytisme se répande et envahisse les pratiques sont élevés.
Opportunités	• L'État québécois a l'occasion de démontrer sa volonté d'agir en offrant des signes tangibles aux intervenants et à la population.	• Le réseau peut prendre le leadership de la réflexion des visions des divers intervenants en aval et en amont des soins palliatifs.	• Le réseau a l'opportunité de recentrer les pratiques sur les besoins et les intérêts supérieurs des individus mourants et de leurs proches.	• L'État dispose d'une opportunité de mettre en valeur ses ressources et sa capacité d'apporter une réponse compétente et compatissante aux personnes mourantes et à leurs proches.	• L'occasion est propice pour l'État d'émettre un message clair qui confirme que le citoyen est une personne du début à la fin de la vie.	• Le moment est opportun de prioriser le soulagement de la douleur et des souffrances des individus mourants et celles de leurs proches.	• L'État peut confier un pouvoir discrétionnaire et ponctuel important au Protecteur du citoyen en vue de rétablir la crédibilité des services offerts par son réseau.

8e constat: La potentialité de la tension créatrice demeure élevée en milieux de soins palliatifs

De tout temps la mort fut au cœur de la préoccupation des humains. Ce qui apparaît nouveau dans notre société moderne, c'est le rôle de l'État dans le phénomène de la mort et du deuil.

En effet, plusieurs États modernes ont statué et voté des lois régissant les services aux individus et à leurs proches.

Le Québec a été longtemps un leader mondial au niveau des idées, des connaissances et des modèles en soins palliatifs.

Cependant, l'État québécois accuse un retard significatif concernant sa législation, ses orientations et l'affectation des ressources dédiées spécifiquement aux soins palliatifs.

Le milieu des soins palliatifs vit présentement une instabilité critique.

- Les découvreurs ont fait leur travail au niveau des connaissances en soins palliatifs.
- Les prospecteurs ont fait leur travail d'identification des lieux et des approches en soins palliatifs.
- Les pionniers ont fait leur travail d'implantation des dessertes de services en soins palliatifs.
- L'heure et la place sont aux promoteurs, aux entrepreneurs et aux développeurs des soins palliatifs.

Le premier défi de l'État consiste à statuer sur la mission, les orientations et les ressources dédiées aux soins palliatifs.

Un deuxième défi consiste à mettre en place des mécanismes qui permettront de dégager une vision commune et un partage de la mission avec les partenaires du réseau et de la population, créant aussi la synergie qui conduira à son accomplissement.

Il s'agit de la qualité du rapport entre ce qu'il est convenu d'appeler le pouvoir officiel (conféré par un titre, un rôle) et le pouvoir réel (conféré par le pouvoir d'agir concrètement telle la compétence ou la crédibilité). Un rapport de qualité entraîne une tension créatrice de collaboration, de synergie, de créativité. Un rapport de faible qualité entraîne un manque de tension, de tonus, de capacité d'agir.

Sixième partie
7 conclusions principales

Pourquoi avoir fait une enquête, comprenant un questionnaire général et un sur le deuil, auprès de tous les établissements de santé et les organismes communautaires du Québec ? Pourquoi s'être déplacées dans toutes les régions, sauf celle des Terres-Cries-de-la-Baie-James où des partenaires faisaient le travail ? Pourquoi avoir ouvert une consultation publique sur le site Internet de l'AQSP ? Pourquoi avoir interviewé seize experts nationaux et internationaux ? Pourquoi avoir visité des unités de soins palliatifs, des CLSC, des centres hospitaliers, des centres d'hébergement de longue durée, des maisons d'hébergement un peu partout sur le territoire ? Pourquoi avoir investigué les besoins de recherche en soins palliatifs ? Pourquoi avoir échangé avec des personnes en phase de maladie terminale, des familles, des bénévoles et des intervenants ? Pourquoi tout ce déploiement d'activités, cet investissement de temps, d'énergie humaine et d'argent ?

Est-il donc si complexe, pour nous Québécois, de saisir les besoins des personnes mourantes et de leurs proches ? Est-il donc si compliqué, pour notre appareil d'État, d'organiser une desserte de services moderne ?

Pourquoi fallait-il que ce soit une instance, en l'occurrence l'AQSP, appartenant à la société civile qui soit le mieux placée pour interpeller le Québec sur la question du mourir, de la mort et du deuil ?

Une des réponses à ces questions réside dans le fait que l'individu, en tant que citoyen mourant, n'appartient à aucun regroupement ou association de défense des droits. En tant qu'individu, le mourant, de par son état, est aussi vulnérable et dépendant que le nouveau-né. En tant que personne, il est, à l'instar de ses congénères, dépositaire du caractère sacré de la vie. En tant qu'être humain, il est redevable à ses semblables de la reconnaissance et du respect de la valeur de sa vie. Dans ce sens, il convient d'admettre que le nouveau-né et le mourant ont en commun l'incontournable besoin d'être pris en charge, et certains avec plus d'intensité que d'autres.

1re conclusion: Reconnaissons les besoins des individus et de leurs proches

À qui revient cette prise en charge ? À l'État via ses institutions de santé ? À la famille ou aux proches, selon leur capacité d'organisation et leur budget ? À l'individu mourant qui devrait avoir prévu les moyens de se suffire à lui même jusqu'à la fin ? Aux groupes communautaires et bénévoles via les mouvements de solidarité sociale, d'entraide humanitaire ou de charité chrétienne ?

Qui peut trancher ces questions et fournir une réponse (ou un ensemble de réponses) logique, sage et juste à l'égard du mourant, de ses proches et de la collectivité québécoise ?

Dans cette optique, le travail d'équipe prend tout son sens. L'humain, dans ce qu'il a de plus personnel et de plus professionnel, de plus individuel et de plus social, est constamment interpellé, mis à contribution. Il s'agit d'un travail qui exige de la présence. On ne peut pas fuir ni se fuir lorsqu'on accompagne une réalité et une vérité aussi absolue que la mort d'une personne.

Andrée Gauvin, coordonnatrice des bénévoles

Le Comité s'inquiète de ce que, en raison de l'incertitude du corps médical sur l'état du droit, des professionnels de la santé laissent souffrir certains patients inutilement en s'abstenant de leur administrer les analgésiques appropriés.

Rapport du Comité sénatorial spécial, juin 1995

Poser ces deux dernières questions c'est déjà commencer à répondre à toutes celles formulées depuis le début de ce chapitre sur les conclusions à tirer de l'État de situation des soins palliatifs au Québec.

Certains faits inéluctables demeurent, en tenir compte ne découle ni d'un choix, ni d'une volonté, mais simplement de l'évidence:

- La personne en phase terminale de maladie a besoin d'être prise en charge pour traverser le mourir et la mort.
- Les proches ont besoin d'être accompagnés pour traverser la perte et le deuil; ils ont de plus besoin d'être soutenus lorsqu'ils prennent en charge l'individu mourant.

Reconnaissons que la compréhension de ces besoins est chose relativement simple. C'est donc dire que la complexité entourant les soins palliatifs se trouve ailleurs. La question qui suit généralement la reconnaissance d'un besoin est: comment pouvons-nous y répondre ?

… Quelqu'un a mal: nous nous précipitons pour extraire ou endormir son mal, au point d'entraver la vie ou la conscience de cette personne si tel en est le prix. Or, la douleur et la souffrance sont des langages du corps et de l'esprit. Interrompre le dialogue du corps et de l'esprit entraîne de lourdes conséquences. Censurer ce langage et imposer le silence équivalent à priver l'être humain de sa pensée et de sa liberté …

Balfour Mount, médecin

En ce qui concerne l'individu mourant, il s'agit de:

- **soulager ses douleurs et ses symptômes** physiques à l'aide d'une médication ajustée et de traitements appropriés tout au long du processus du mourir. Les connaissances médicales actuelles devraient permettre d'y parvenir généralement assez facilement;

- **soulager ses souffrances** morales, par exemple, son angoisse, ses peurs, sa colère et sa peine de quitter la vie et les siens. Les expertises psychosociales et spirituelles devraient permettre d'y parvenir assez facilement;

- **permettre de mourir dans la dignité**, c'est-à-dire sans douleurs et souffrances qu'il nous est possible de soulager; dans un lit propre; sans souffrir du froid, de la faim, du manque de couches, d'oxygène pour aider à respirer; sans souffrir de solitude; sans être forcé de mourir rapidement… sans souffrir de perdre toute liberté de choix, de désir, d'être vivant jusqu'à la fin. Potentiellement, les moyens dont dispose le Québec moderne devraient permettre d'y parvenir assez facilement.

Pour répondre aux besoins des proches, il s'agit de:

- **les accompagner dans leur cheminement à travers la perte et le deuil** d'un être cher. Cela signifie informer, écouter, soutenir, aider. L'expertise psychosociale, celle des bénévoles-accompagnateurs, des bénévoles agissant au niveau du transport, du gardiennage, des courses, de l'entretien ménager, etc., devraient permettre d'y parvenir assez facilement.

Il importe d'ajouter du support à cet accompagnement de base pour:

- **soutenir les efforts des proches lorsqu'ils prennent en charge l'individu mourant**. Cela concerne l'organisation *physique* des lieux (lit, lève-personne, oxygène, etc), l'organisation *des services médicaux et des autres intervenants de la santé* (visites de l'infirmière, du médecin, de l'auxiliaire familiale, de l'ergothérapeute, de la nutritionniste, de la physiothérapeute, du psychologue s'il y a lieu), l'organisation des *services bénévoles* (accompagnateurs, gardiens, soutien pour le répit, les courses, l'entretien, etc.) ainsi que *l'accompagnement spirituel*. Potentiellement, les expertises médicales, psychosociales, spirituelles et bénévoles dont dispose le Québec devraient permettre d'y parvenir assez facilement.

Reconnaissons que la compréhension des réponses à apporter aux besoins des individus mourants et de leurs proches est chose relativement simple. Or, si la complexité entourant la question des soins palliatifs ne réside ni dans la reconnaissance des besoins ni dans les manières d'y répondre, c'est dire qu'elle se trouve ailleurs.

Ce qu'il y a à faire pour les individus mourants et leurs proches est clair. L'identification de ceux et celles qui détiennent l'expertise pour le faire est claire.

Pourquoi donc les individus mourants et les proches ne reçoivent-ils pas les services dont nous convenons qu'ils ont besoin et que nous pouvons leur fournir ?

… La baisse dans nos standards d'exigence et de qualité nous entraîne dans des cercles vicieux. Dans cette optique, l'euthanasie est un bon exemple de la manière la plus réductrice de considérer une question complexe qui mérite qu'on y réfléchisse en profondeur, plutôt que de rechercher des solutions dans la facilité…

David Roy,
bioéthicien

Le Comité est d'avis que le système de soins de santé devrait être aménagé de telle sorte que tous les patients atteints de maladies chroniques ou dégénératives, comme la sclérose latérale amyothrophique (SLA), la sclérose en plaques, le sida et la maladie d'Alzheimer, aient eux aussi accès aux soins palliatifs.

Rapport du Comité sénatorial spécial,
juin 1995

2e conclusion: Assumons la prise en charge des individus mourants et le soutien aux proches

Le positionnement des instances

Théoriquement, intellectuellement, professionnellement, socialement et financièrement, le Québec est en mesure, en tant que société moderne, d'assumer sa solidarité envers le citoyen jusqu'à la fin de sa vie.

Qu'est-ce qui nous empêche d'être à la hauteur de nos moyens, de nos capacités, de notre fierté individuelle et collective et d'affirmer qu'au-delà de tous nos différents, il demeure qu'au Québec, on naît, on vit… et on meurt dans la dignité ?

Peut-être est-ce le moment de se demander qui devrait prendre l'individu en charge ?

Il y a l'hôpital qui se repositionne ces années-ci et qui se définit de plus en plus en termes de services primaires, secondaires et tertiaires. Dans son processus de changement, l'hôpital tend généralement à repousser les mourants hors de ses murs, considérant que le mourir ne relève pas de sa mission.

Il y a le centre d'hébergement de longue durée, qui s'est repositionné ces dernières années et qui, dans plusieurs cas, s'est fusionné à un CLSC. Dans son processus de changement, le centre d'hébergement de longue durée a tendance à vouloir organiser une véritable desserte de services en soins palliatifs. Ses moyens réels pour le faire sont très réduits et sa clientèle est très spécifique (personnes handicapées, âgées).

Il y a la maison d'hébergement, qui se positionne de plus en plus ces dernières années dans le champ des soins palliatifs. Dans son processus d'expansion, la maison d'hébergement exprime la volonté d'offrir ses services à tous les individus mourants, et non seulement aux personnes atteintes de cancer ou du sida comme ce fut le cas jusqu'ici. La vocation de la maison d'hébergement est, à l'heure actuelle, fortement tributaire du positionnement de l'hôpital.

Il y a le domicile, qui *se fait positionner* de plus en plus ces dernières années par les changements vocationnels de l'hôpital et du centre d'hébergement de longue durée. Dans sa réaction d'adaptation aux changements qui influent sur lui, le domicile a tendance à vouloir s'ajuster. La vocation du domicile est particulièrement tributaire du positionnement de l'hôpital, d'une part, et essentiellement tributaire d'un nouvel acteur dans le champ des soins palliatifs: les CLSC, d'autre part.

Or, les CLSC sont à ce jour les seuls acteurs dans le réseau de la santé à ne pas s'être positionnés formellement par rapport aux mourants et à leurs proches. Ils ne disposent ni de programme, ni d'expertise en soins palliatifs pas plus que de budgets spécifiques. Le non-positionnement officiel des CLSC n'empêche pas qu'ils répondent comme ils le peuvent à une certaine demande. Plusieurs se sont dotés d'un programme maison. Cependant, ce non-positionnement de l'ensemble des CLSC provoque l'effet domino suivant:

- le mourir à domicile devient périlleux pour l'individu mourant et ses proches;
- on tente donc de retourner le mourant à l'hôpital, qui le refuse;
- on tente alors de le diriger vers un des centres d'hébergement de longue durée en modifiant leur mission première (personnes âgées ou handicapées). La plupart du temps, la référence (CTMSP) arrive trop tard et le délai d'attente est trop long, la personne étant décédée avant de recevoir les soins palliatifs;
- on tente aussi de diriger l'individu mourant vers une maison d'hébergement. S'il s'agit d'une personne atteinte de cancer, de sida, ou si la maison en question a un lit disponible ça va. Sinon, l'individu retournera à domicile et ira probablement décéder à l'urgence.

- L'hôpital moderne tend à sortir le mourant de ses murs.
- Le centre d'hébergement de longue durée tend à vouloir développer les soins palliatifs pour ses résidants.
- La maison d'hébergement tend à élargir sa clientèle en intégrant des individus mourants atteints de diverses pathologies.
- Le CLSC tend à développer divers programmes "maison" pour desservir les individus à domicile.

Reconnaissons que la compréhension des dynamiques de positionnement de l'hôpital, du centre d'hébergement de longue durée, de la maison d'hébergement, du CLSC et des proches à domicile est relativement simple à saisir.

Résumons-nous; nous constaterons qu'il est également simple de comprendre:

- les besoins des individus mourants;
- les besoins des proches et les besoins spécifiques qui s'ajoutent pour ceux qui prennent en charge le mourant à domicile;
- les réponses à apporter aux besoins des individus mourants et de leurs proches;
- la facilité à identifier ceux et celles qui détiennent l'expertise pour répondre aux besoins;
- la capacité de la collectivité québécoise moderne d'assumer sa solidarité humaine envers le citoyen jusqu'à la fin de sa vie;
- l'impact du positionnement de l'hôpital, du centre d'hébergement de longue durée, de la maison d'hébergement, du non-positionnement du CLSC et de l'incapacité du domicile de se positionner clairement face à la prise en charge de l'individu mourant.

Convenons que la complexité de la situation commence à apparaître. En effet, suffit-il que le CLSC se positionne pour que les proches à domicile le fassent à leur tour, pour qu'enfin la boucle soit bouclée ?

- Est-ce un positionnement acceptable que l'hôpital repousse les mourants de ses murs ?
- Est-ce un positionnement justifiable que le centre d'hébergement de longue durée élargisse sa mission et accueille des individus mourants qui ne sont ni âgés, ni handicapés, et pour qui ce lieu ne constitue en rien un milieu de vie ?
- Est-ce un positionnement socialement acceptable que la maison d'hébergement devienne un mouroir, extension de l'hôpital ?
- Est-ce un positionnement réaliste et moralement acceptable que le CLSC devienne le pilier principal des aidants naturels et le preneur en charge virtuel de l'individu mourant à domicile ?
- Est-ce un positionnement éthiquement valable que de promouvoir le mourir et la mort à domicile dans des milieux démunis ou pauvres sans aide suffisante pour donner des soins adéquats ?

Au cours des quarantes dernières années, le Québec a privilégié la mort à l'hôpital, et ce, pour diverses raisons qui répondaient aux besoins de l'époque. Nous nous retrouvons devant un changement profond de mœurs, d'habitudes et de valeurs depuis que l'hôpital a changé la donne.

> La première grande conséquence étant: qui prend ou devrait prendre l'individu mourant en charge ?
> La deuxième étant: est-ce à l'appareil d'État de décider seul? Quel est le rôle des élus ?
> La troisième étant: quelles sont les alternatives liées aux choix possibles ?

> … Nous consacrons beaucoup d'efforts à l'information, à la formation et à la recherche en soins palliatifs. Nous croyons qu'il est important et urgent pour le Québec de dispenser des soins de qualité dans tous les lieux où des personnes meurent…
>
> *Louis Dionne, médecin*

Peut-être faut-il pousser encore un peu plus loin notre réflexion avant de répondre à ces questions.

Demandons-nous, par exemple, de quoi il s'agit lorsqu'on parle de prise en charge d'un mourant. Combien de temps dure cette prise en charge ?

Les fondements déterminant le type de mort d'un individu: **une remise en question s'impose**

De quelle intensité de soins et d'aide s'agit-il ? Cela peut représenter combien d'argent ? Comment et sur la base de quels critères sont établis les pronostics de décès des mourants ? Qu'est-ce qu'on appelle une phase terminale de maladie ?

Il existe, dans le réseau de la santé, une confusion et un malaise palpables autour de ces questions. Il existe au sein du milieu des soins palliatifs une gêne notable et même, dans certains milieux, un sentiment de honte par rapport à ces sujets. Il existe au sein de la population un questionnement anxiogène et une peur certaine lorsqu'on aborde ces questionnements.

Étrangement, il y a peu ou pas d'interlocuteurs qui soient en mesure d'apporter sinon des réponses claires, à tout le moins des éclairages permettant de mieux saisir ces réalités et les impacts des décisions qui y sont liées.

Dans un même souffle, on dira qu'il est difficile d'établir un pronostic de décès fiable, que par ailleurs c'est sur la base même de ce pronostic qu'on orientera l'individu et que, par conséquent, on déterminera le type de mort qu'il aura. Plusieurs malades et proches rencontrés faisaient le lapsus suivant: parlant de leur pronostic, ils disaient quand le *verdict* était tombé…

Le vocabulaire des différents milieux illustre aussi fort bien l'ambiguïté entourant ces concepts. On y utilise les mots phase préterminale, phase terminale, phase terminalo-terminale dans la plus grande confusion. Chacun tentant d'expliquer par là l'étape et la durée de la prise en charge du mourant selon qu'il est à l'hôpital, en centre d'hébergement de longue durée, en maison d'hébergement, à domicile ou… de retour à l'urgence de l'hôpital. C'est donc dire que ces concepts ne sont pas banals. Leur définition et leur compréhension s'expriment en bout de ligne par des durées de séjours, par de la durée et de l'intensité de services et par des coûts qui seront assumés soit par l'hôpital, le centre d'hébergement de longue durée, la maison d'hébergement, le CLSC ou à même le budget personnel du citoyen.

Qu'y a-t-il à comprendre de tout cela ?

- Qu'il nous faut, pour des impératifs de temps et d'argent, en arriver à gérer le flux de clientèles de personnes mourantes dans le réseau de manière à atteindre des temps moyens jugés acceptables pour mourir ?

… Les oncologues perçoivent difficilement la place des soins palliatifs. Or, ils sont un des éléments centraux dans la dynamique de développement de ces soins puisqu'un grand nombre de patients qui ont et qui auront besoin de soins palliatifs sont ou seront sous leurs soins…

David Roy,
bioéthicien

En tant que médecin, je considère que le moment d'annoncer une chose aussi grave que la fin d'une vie et d'ailleurs aussi le diagnostic d'une maladie sérieuse, est crucial et déterminant pour la suite des choses, et cela; autant pour le patient que pour sa famille.

Maurice Falardeau,,
médecin

- Qu'il importe d'écouter ce que disent les intervenants de la santé, les proches et au premier chef les individus en phase terminale de maladie et revoir nos manières de faire ?
- Qu'il convient de bien réaliser que notre tour de mourir viendra et que, dans les 20 ou 30 prochaines années, si la tendance se maintient, le Québec aura mis en place une véritable «industrie» de la mort ?
- Comment vivrons-nous avec nos choix actuels ?
- Comment vivront les générations successives ayant intégré une telle vision du mourir ?

Comme le pronostic de décès est établi par un médecin, peut-on conclure qu'il est imputable de l'ensemble du processus et de ses conséquences ? Nombreuses sont les personnes qui dénoncent le fait que les médecins étant formés pour guérir, ils seraient incapables d'accepter que la mort soit une situation humaine inéluctable. Nombreux aussi sont les médecins qui refusent de fournir un pronostic de décès ou qui se disent coincés par un système administratif qui fait pression sur eux.

… Ce qui demeure toutefois très intéressant et aussi très significatif c'est que l'humain, quelles que soient ses croyances, éprouve le besoin de ritualiser sa mort. Il a besoin de signes extérieurs qui soient porteurs de sens…

Jacques Languirand, communicateur

Où se tire la ligne entre la responsabilité d'assumer une saine gestion des ressources humaines, matérielles et financières d'où découlent les impôts des citoyens et la responsabilité de fournir, à ces derniers, les services dont il ont besoin jusqu'à la fin de leur vie ? Qui tire cette ligne ?

3e conclusion: Centrons-nous sur les besoins du mourant pour nous assurer d'éclairer et de respecter ses choix

Le fait que l'hôpital n'est plus l'unique lieu où mourir offre certains avantages qui méritent, à notre avis, d'être explorés. En effet, il est possible d'envisager que la prise en charge de l'individu mourant puisse être assumée par plus d'une instance. Peut-être même qu'en analysant les choses sous cet angle, il est possible de relativer le concept de pronostic de décès, qui n'est ni juste, ni fiable et qui ne contente personne en fin de compte dans le contexte actuel de ses applications en soins palliatifs.

Pour sensibiliser le public aux soins palliatifs et l'amener à appuyer le développement des services, le Comité encourage le ministre fédéral de la Santé, en collaboration avec les provinces et les territoires, à parrainer un programme national d'information. Les membres estiment qu'il est important que la population canadienne sache en quoi consistent les soins palliatifs, à quoi ils servent et où il sont offerts.

Rapport du Comité sénatorial spécial,
juin 1995

Et si on partait notre analyse de l'individu qui apprend qu'il est atteint d'une maladie mortelle ? Puisque nous sommes dans un pays libre, peu importe si sa maladie est fulgurante ou si elle évoluera lentement. L'individu est un citoyen qui détient le privilège d'exercer sa liberté. Peut-être exprimera-t-il le besoin d'être soutenu dans sa démarche et dans ses choix. Peut-être désirera-t-il assumer seul son cheminement. Peut-être sera-t-il démuni et aura-t-il besoin d'une plus grande prise en charge pour faire face à sa situation.

L'importance de bien informer

Peu importe sa force individuelle, cette personne aura besoin d'être bien informée de ce qui lui arrive et de ce qu'il convient de mettre en place pour faciliter cette étape de son existence. Il revient aux professionnels de la santé d'assumer le rôle d'intermédiation dont le malade a besoin. Être informé est un concept à explo rer et à saisir. Être informé, c'est plus que recevoir une masse de données sans lien. C'est plus que de colliger les propos de plusieurs intervenants qui se superposent et souvent se contredisent. C'est plus qu'être confronté à des mots, des médicaments, des traitements et des choix dont on ne saisit ni le sens, ni les conséquences. Quelqu'un l'a d'ailleurs bien dit: être informé, c'est être libre.

Habiliter en vue de favoriser un choix éclairé

Choisir de poursuivre ou d'abandonner un traitement constitue sans doute un moment-clé dans le processus de la maladie grave. Sans intermédiation entre les soignants et le malade, ce dernier ne peut que vivre une grande impuissance, s'en remettre à eux ou encore se tourner vers des ressources dites alternatives envers lesquelles il fera un acte de foi aveugle. L'intermédiation est une voie qui engendre et facilite la responsabilisation. Peut-être y aura-t-il un ou des intermédiaires dans la démarche d'une même personne. Comme d'ailleurs dans sa vie en général, l'individu sera fidèle à lui-même, allant ou n'allant pas vers les autres pour se faire aider.

Cette période où la personne atteinte est encore relativement fonctionnelle est cruciale. C'est aussi le temps si précieux de la préparation à entrevoir et à assumer la fin de sa vie. Cette étape peut faire une énorme différence entre l'expérience d'un vécu serein, d'une dérive, d'un naufrage ou d'un départ par sédation profonde.

… L'État de situation provinciale que vous faites représente, à mon avis, un effort courageux qu'il faut souligner. Vous travaillez dans nos confusions, nos incohérences et notre chaos social. Il s'agit d'un travail essentiel actuellement pour le Québec…

Jacques Languirand, communicateur

Faciliter la compréhension pour permettre un choix réaliste

Lorsque le moment de la fin s'annonce, divers choix se présentent encore. Les questions concernant le lieu, les soins et l'aide deviennent aiguës. La réalité du deuil vient poindre pour les proches, précédée de la réalité de la perte de l'être cher.

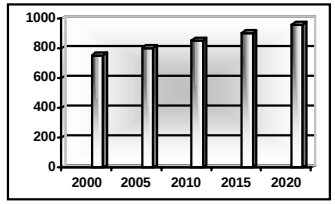
La plupart des personnes adultes, arrivées là, désirent choisir comment finir leur vie et sont en mesure de le faire. Par compte, certaines n'ont pas la lucidité ou les capacités nécessaires.

Dans le choix de la manière dont on désire finir sa vie réside notre dernier acte d'individu libre. Il sera possible d'exercer cette liberté si, et seulement si, «des» choix existent. En l'occurrence, au Québec nous avons développé historiquement quatre alternatives pouvant s'offrir comme des choix potentiels. Il s'agit, comme nous le savons, de l'hôpital, du centre d'hébergement de longue durée, de la maison d'hébergement et du domicile.

4e conclusion: Préparons-nous à faire face au déclin démographique et aux conditions de vie modernes du Québec

Le Québec n'est pas prêt

Taux de décès par 100 000 personnes



Source: Institut de la statistique du Québec, 1999.

Ne serait-ce pas faire preuve de discernement et de sagesse que de réfléchir profondément à ces «modèles» qui ont cours en s'appuyant sur les besoins du mourant et de ses proches ? Cela ne serait-il pas plus logique et porteur de sens que de positionner l'ensemble du réseau de la santé, du milieu communautaire et la population en réaction aux orientations que se donne unilatéralement l'hôpital ? Dans les années 2000, nous savons plus que jamais que personne ni aucune institution n'est une île. Nous évoluons de plus en plus dans un univers fondé sur des liens, de l'interaction et de l'interdépendance. Nos choix doivent tenir compte de ces réalités.

- Que nous le voulions ou non, notre mort viendra.
- Que nous le voulions ou non, des personnes vivront seules (il y a déjà 40 % de la population de Montréal dans ce cas).
- Que nous le voulions ou non, de nouvelles maladies entraîneront la mort d'enfants et d'adultes jeunes ou âgés.
- Que nous le voulions ou non, le besoin de prise en charge d'un individu mourant se présentera.
- Que nous le voulions ou non, dans les prochaines années le volume des besoins de prise en charge d'individus explosera avec la courbe démographique du Québec.
- Que nous le voulions ou non, les divers milieux feront face, chacun à leur manière, aux impacts psycho-socio-économiques des décès successifs.

En ayant dénié le temps, c'est-à-dire en réduisant la maladie à des configurations physiologiques organiquement isolées, la logique technomédicale a ignoré la globalité des processus de croissance-décroissance. Conséquemment, elle a dénié la vie et la mort; les situant dans des polarités absolues.

Luce Des Aulniers, Revue de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, volume 2, numéro 5 novembre 1999.

À l'avènement de notre propre mort, il convient de se préparer. Il en va de même lorsque le phénomène est historiquement le fait d'un destin collectif. Nous sommes d'avis que cette responsabilité n'est pas le fait des institutions seules, ni de l'appareil de d'État seul, ni celui de groupes sociaux ou communautaires seuls, mais bien le fait d'un gouvernement dont la responsabilité première est de faire prévaloir les intérêts supérieurs des personnes qui constituent la collectivité québécoise.

Le gouvernement est interpellé

Pratiquement à chacune des pages du présent document, il est possible d'identifier les multiples façons dont le gouvernement est interpellé. D'abord, pour légitimer les besoins des individus mourants et de leurs proches à travers une politique et des orientations qui permettraient à l'appareil d'État, aux institutions, aux

groupes et aux individus d'aligner leurs efforts. Ensuite, pour s'assurer que nous avons collectivement les choses bien en main pour faire face aux réalités actuelles et à celles qui nous attendent.

Avec l'État de situation des soins palliatifs au Québec en l'an 2000, le gouvernement dispose d'une vision panoramique et complète quant aux réalités territoriales, sociosanitaires et économiques en lien avec le phénomène actuel du mourir, de la mort et du deuil ainsi qu'une perspective de ce qui attend le Québec.

Le gouvernement dispose aussi d'opinions, de témoignages, d'avis documentés et d'analyses d'experts pour *fonder sa propre réflexion*.

L'AQSP offre ses services

Enfin, le gouvernement profite d'une opportunité appréciable par le fait que l'AQSP, une instance de la société civile, lui propose un *support à la décision* avec:

- une *analyse globale* de la situation, inspirée par les besoins des personnes mourantes et de leurs proches et qui tient compte des exigences, contraintes et problématiques du réseau de la santé;

- un *plan d'intervention* pouvant permettre au Québec de s'ajuster aux conditions critiques actuelles des individus mourants, des proches et des intervenants en soins palliatifs;

- un *plan d'action* permettant au Québec de planifier la réponse à la hausse fulgurante des services au cours des vingt prochaines années;

- une *offre de services* provenant d'une instance crédible, neutre et qui détient l'expertise nécessaire à l'implantation d'une desserte de services moderne et adaptée aux réalités territoriales du Québec.

À mesure que le système de soins palliatifs prendra de l'ampleur, il faudra accroître la formation donnée aux professionnels de la santé ainsi que les ressources des établissements d'enseignement des sciences de la santé à ce chapitre. Les professionnels de la santé devraient aussi avoir accès à une formation continue, selon les paramètres définis par leurs corporations professionnelles.

Rapport du Comité sénatorial spécial,
juin 1995

5e conclusion: Tenons compte des incontournables pour établir une desserte moderne de services

Ce qu'il ne faut pas échapper

Les intervenants:

- font valoir leur besoin d'acquérir les connaissances et l'expertise pour soigner les individus et les proches, aborder le sujet de la mort et du deuil;
- ne veulent plus entretenir le complot du silence et porter le poids de décisions compromettant

leur éthique personnelle et professionnelle;
- cherchent à mieux comprendre les différents éléments reliés à l'approche globale;
- s'expliquent mal la fragilité, le recul dans le développement des services après 30 ans d'existence. Ils ne veulent plus que le développement repose sur la volonté d'individus ou de petits groupes d'individus, ni sur des programmes parachutés dans la région.

Ce qu'il y a à faire

- Disposer de programmes crédibles et accrédités de formation de base et continue, de stages cliniques axés sur le savoir-être et le savoir-faire.

- Ouvrir le débat sur les pratiques, les dérives et le potentiel de glissements éthiques sérieux en soins palliatifs.

- Trouver les moyens de faciliter et d'encourager la recherche. Développer une approche systémique et coordonnée, et prioriser des axes de recherche.

- Disposer d'orientations provinciales à court terme basées sur les réalités et les caractéristiques territoriales.

- Mettre rapidement en place un plan d'action pour redresser la situation à très court terme et planifier une desserte de services tenant compte des données démographiques.

Maintenir les intérêts supérieurs des individus mourants et de leurs proches

Prendre conscience à quel point la situation est critique:
- des douleurs, des souffrances non soulagées
- des profils de clientèles inconnues, non rejointes
- des personnes en deuil, seules et non supportées
- des ressources insuffisantes ou absentes
- des aidants naturels, des bénévoles et des intervenants à bout de souffle, épuisés
- la population et le réseau non préparé à faire face à la croissance du nombre de décès et de deuils
- le complot du silence autour des dérives et des potentiels de glissements graves en soins palliatifs

Prendre conscience que ces éléments forment un tout:
- Prendre conscience qu'il faut agir sur tous les éléments à la fois
- Prendre acte de l'urgence d'intervenir

L'intégration du deuil est particulièrement importante pour les intervenants qui côtoient quotidiennement des mourants, et qui s'y attachent forcément. Chaque jour les infirmières dispensant des soins palliatifs vivent de nouveaux deuils en voyant mourir leurs patients. Il faut être au clair avec soi-même, pas forcément en ayant réglé tous ses deuils, mais en en connaissant ses zones de faiblesses.

Gilles Deslauriers, psychothérapeute, spécialiste du deuil.

Si le deuil n'est pas vécu, la souffrance va s'enkyster, s'encapsuler. Un jour, des années plus tard peut-être, un événement anodin fera exploser cette capsule. On ne guérit pas d'un deuil, car il ne s'agit pas d'une maladie. Le sentiment de perte ne disparaît jamais, mais il peut s'intégrer à la vie, lui donner un sens.

Gilles Deslauriers, psychothérapeute, spécialiste du deuil

6e conclusion: Intégrons les principaux principes fondateurs de la desserte moderne de services en soins palliatifs

Concernant l'individu mourant et ses proches

- Centrer la desserte de services sur les besoins des individus mourants et de leurs proches.
- Assurer le libre choix de l'individu dans son cheminement vers la mort.
- Assumer l'intermédiation entre les soignants et le malade afin que ce dernier comprenne sa situation et puisse faire des choix éclairés.
- Positionner le statut légal, les rapports et les engagements entre les individus, les bénévoles, les associations, les groupes communautaires et le réseau de la santé.

Concernant les soignants

- Centrer le travail du soignant sur les besoins des individus et des proches.
- Assurer la qualité et la notoriété de l'expertise professionnelle en soins palliatifs.
- Organiser le travail en fonction des motivations, des exigences et des risques reliés à la fonction de soignant en milieu de soins palliatifs.
- Réseauter les soignants entre eux, avec les établissements de santé et avec les groupes communautaires.

Concernant le réseau de la santé

- Centrer l'organisation de la desserte de services en soins palliatifs sur les besoins des individus mourants et de leurs proches.
- Assurer l'accessibilité et la qualité des services.
- Assurer la fluidité des rapports entre les fournisseurs de services reliés en réseau.
- Actualiser la desserte de services.

… Nous sommes en région éloignée, nous avons de la difficulté à voir des médecins généralistes; imaginez à quel point il serait difficile d'avoir une consultation avec des spécialistes.

Un intervenant

Le Comité recommande que la formation de tous les professionnels de la santé en matière de traitement de la douleur soit élargie et améliorée.

Rapport du Comité sénatorial spécial, juin 1995

L'hôpital de demain et les personnes âgées vulnérables: sommes-nous prêts ?

actualité médicale, vol. 20, no. 38, novembre 1999

7e conclusion: Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs

1. La mission

La desserte de soins palliatifs du Québec offre à l'individu mourant, dans la mesure du possible, l'accessibilité à des services de qualité dans l'un ou l'autre des lieux suivants de son choix: l'hôpital, le centre d'hébergement de longue durée, la maison d'hébergement, le domicile via le CLSC.

2. La modélisation

Étant donné que
L'hôpital constitue un carrefour de savoir en termes clinique, de recherche, de formation et de diversité d'expertises:

il est impératif que cette institution fasse une place significative aux individus mourants et à leurs proches de manière à être porteuse d'avancements scientifiques et bio-psycho-sociaux au sein de la société du Québec et dans le monde.

Pour de nombreuses personnes, l'hôpital constitue le lieu approprié pour mourir. En intégrant les soins palliatifs au continuum de services de santé, l'hôpital sera davantage en mesure d'assumer son approche d'intervention auprès du mourant et de ses proches.

Pour les centres d'hébergement de longue durée, les maisons d'hébergement et les CLSC, l'hôpital peut constituer une ressource inestimable en termes de conseils, de formation, d'information et d'échanges.

Tant pour l'individu mourant que pour la collectivité, le Québec perdrait énormément à exclure les mourants de l'hôpital.

Outre le fait de demeurer une alternative pour certains individus qui choisissent de mourir à l'hôpital, cet institution a aussi la responsabilité de se réseauter avec les centres d'hébergement de longue durée, les maisons d'hébergement et les CLSC à qui sont aussi confiées des personnes mourantes.

Le centre d'hébergement de longue durée représente le milieu de vie de nombreuses personnes âgées et ou handicapées. Outre le fait que ces dernières bénéficient de services de fin de vie,

il apparaît évident que ces individus devraient de plus profiter d'une véritable desserte de soins palliatifs.

Quant à l'élargissement de la mission de ces centres en vue d'offrir des services de soins palliatifs à des non-résidants, nous sommes d'avis qu'il ne s'agit pas là d'une réponse apportée à un besoin du mourant et de ses proches mais bien d'une manière de compenser les lacunes du système actuel. Il est peu probable, comme nous l'ont affirmé plusieurs malades et plusieurs proches, que quelqu'un choisisse de décéder dans un centre de longue durée s'il n'y réside pas. Il s'agit essentiellement de se résigner à cela si ni l'hôpital, ni la maison d'hébergement, ni le domicile ne peuvent le prendre en charge.

La question à se poser est: si l'hôpital faisait de la place au mourant, s'il y avait plus de places dans les maisons d'hébergement et si le domicile disposait des moyens et, via les CLSC, des ressources, y aurait-il encore lieu d'ouvrir des lits de soins palliatifs pour les non-résidents dans les centres de longue durée ?

La maison d'hébergement offre le choix à un individu de finir ses jours dans un contexte particulier qui se situe entre la maison et l'unité de soins palliatifs à l'hôpital. En assurant que les services dispensés correspondent aux règles de l'art en soins palliatifs, nous sommes d'avis que

cette formule répond bien aux besoins de nombreux individus et de leur proches et que, par conséquent, le Québec gagnerait à les voir se développer davantage, quantité comme en qualité.

Nous pensons que les maisons d'hébergement existantes doivent être soutenues, consolidées et réseautées. Par ailleurs, il nous apparaît important de procéder préalablement à une bonne évaluation de leur fonctionnement, à l'établissement définitif de leur statut légal et à l'identification de leurs liens avec le réseau de la santé.

Le domicile via le CLSC est évidemment le milieu de vie des individus. C'est aussi pour de plus en plus d'entre eux le lieu privilégié pour mourir. Actuellement, la qualité du mourir chez soi dépend essentiellement de trois choses: que les proches acceptent et soient disponibles, que l'on dispose d'un bon réseau personnel (pour le répit, l'organisation domestique, etc.) et de bons moyens financiers.

Étant donné l'intensité des services que nécessite un mourant, le défi posé au CLSC diffère de celui posé à l'hôpital, au centre de longue durée et à la maison d'hébergement.

Instaurer des soins palliatifs à domicile est, à certains égards, équivalent à installer des services intensifs à domicile. Pensons par exemple à la nécessité d'une surveillance constante de l'individu mourant, aux soins soutenus à lui prodiguer et à l'importance d'observer les fluctuations de son état pour stabiliser sa médication ou apporter l'aide psychosociale nécessaire.

Les soins à domicile constituent actuellement le champ privilégié de la marchandisation et de la privatisation.

Paul Lévesque,M.D. urgentologue

Nous sommes d'avis que les soins palliatifs à domicile nécessitent énormément de discernement et méritent d'être très bien expliqués aux individus et à leurs proches. Nous ne pensons pas qu'il s'agisse d'une réponse qui convienne systématiquement à la majorité des personnes. Nous sommes convaincues que le mourir à domicile se multiplie actuellement dans le plus grand désordre; en partie en réaction aux nombreuses lacunes du système et, dans de nombreux cas, en toute naïveté et dans l'ignorance de ce que cela signifie vraiment dans la réalité. Dans cette optique, nous pensons:

qu'il est non seulement nécessaire, mais urgent de doter les CLSC des moyens humains, matériels et financiers de manière à se qu'ils mettent en place une véritable desserte de services de soins palliatifs à domicile.

2 à 3 % du budget du réseau de la santé et des services sociaux est consacré **aux services à domicile en CLSC.**

Avant de promouvoir le mourir à domicile, il est impératif de s'être assuré que les conditions de desserte de soins palliatifs sont réunies. Parmi ces conditions, mentionnons deux incontournables: la présence du médecin à domicile et l'accessibilité aux ressources du CLSC 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Il n'en demeure pas moins que ces obstacles étant franchis, *le choix de mourir chez soi semble s'affirmer comme une tendance lourde au Québec* si on en croit les divers interlocuteurs rencontrés au cours de nos travaux.

Pour toutes ces considérations, nous recommandons que le modèle québécois s'appuie sur ces quatre constituantes pour offrir des soins palliatifs de qualité aux Québécois:

- **l'hôpital**
- **le centre d'hébergement de soins de longue durée**
- **la maison d'hébergement**
- **le domicile via les CLSC.**

3. **Les vocations des quatre constituantes**

Comme nous l'avons vu précédemment, les liens actuels entre les constituantes sont essentiellement définis par le pronostic de décès. Ce pronostic, donc, fait en sorte que les trois autres constituantes doivent s'ajuster non pas aux besoins de l'individu mourant et de ses proches, mais bien au fait que l'hôpital signe le congé du malade.

En nous appuyant sur une démarche plus soucieuse des besoins des individus mourants et de leurs proches, nous recommandons que les vocations des quatre constituantes de la desserte de soins palliatifs soient plutôt définies en fonction:

du contrat social à établir entre

- **les institutions de l'État**
- **les établissements du réseau de la santé**
- **le milieu communautaire**
- **le secteur privé.**

Nous suggérons que ce contrat social soit fondé sur des rapports de complémentarité et non pas linéaires comme c'est le cas présentement.

En effet, présentement c'est l'individu que l'on déplace le plus souvent de l'hôpital au domicile, au centre d'hébergement ou à la maison d'hébergement. Cet individu mourant pourra faire deux ou trois de ces lieux avant de décéder et il est fort probable qu'il finira par mourir à l'hôpital, souvent à l'urgence. Pourtant, lorsqu'on ne s'y connaît pas trop en soins palliatifs, on pourrait penser que ces quatre ressources sont complémentaires. En fait, elles constituent davantage un labyrinthe dans lequel les individus mourants et leurs proches se perdent et où les intervenants s'épuisent. Nous n'avons rencontré absolument personne qui s'est dit satisfait de la situation présente en soins palliatifs ou qui désirait le statu quo.

À quoi ressemble un contrat social fondé sur des rapports de complémentarité ? Schématisées, les vocations de quatre ressources pourraient ressembler à ceci.

Le Comité s'inquiête cependant du fait que, dans ce domaine, l'offre reste inférieure à la demande. Il estime que tous devraient avoir accès à des soins palliatifs dispensés avec compétence et efficacité. Les soins palliatifs devraient être intégrés aux autres services de santé et, idéalement, ils devraient être sensiblement les mêmes d'une région à l'autre.

Le Comité exhorte tous les ordres de gouvernement, ainsi que les planificateurs, fournisseurs de soins et éducateurs dans le domaine de la santé, à donner la priorité à la mise sur pied d'un système complet de soins palliatifs au Canada.

Rapport du Comité sénatorial spécial, juin 1995

L'hôpital: **dispenser des services à ses usagers et diffuser des connaissances à travers le réseau**

- dispenser des soins palliatifs aux individus et à leurs proches (incluant le suivi de deuil)
- assumer un rôle d'expert dans les sphères suivantes:
    - conseil en ligne (téléphone, Internet)
    - enseignement
    - recherche.

Le centre d'hébergement de soins de longue durée: dispenser des services à ses résidents

- dispenser des soins palliatifs aux résidents et à leurs proches, incluant le suivi de deuil

La maison d'hébergement: **dispenser des services à ses usagers et à la communauté**

- dispenser des soins palliatifs aux individus et aux proches
- offrir des services de stabilisation, de médication et de répit aux proches de la personne qui désire décéder à domicile
- fournir le support et l'accompagnement aux proches en cours de perte et en suivi de deuil.

Le CLSC: dispenser des services à domicile, organiser le soutien et assumer des activités d'éducation populaire

- dispenser des soins palliatifs à l'individu;
- fournir un support à l'organisation à domicile:
    - le lieu physique (équipements, fournitures, etc.);
    - la vie domestique (entretien, courses, etc.);
    - la vie quotidienne (répit, repos, etc.);
- offrir le support aux proches au cours de la période de perte et du deuil d'un être cher;
- proposer des activités de sensibilisation publique sur le mourir, la mort et le deuil.

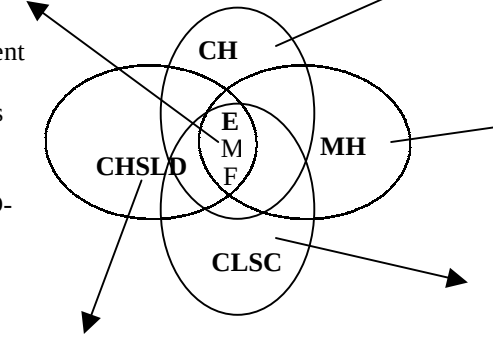
Dans la nouvelle architecture et ses quatre constituantes, la pratique des soins palliatifs signifie que l'intervenant possède les connaissances et l'expertise nécessaires:
- au contrôle et au soulagement de la douleur et des symptômes;
- à l'accompagnement psycosocial et spirituel en cours de maladie terminale et lors du processus de deuil.

La pratique s'exerce selon des normes et des standards, l'art et la connaissance.

4. Le schéma fonctionnel des quatre constituantes de la desserte de soins palliatifs

Équipe multifonctionnelle
L'équipe multifonctionnelle est composée de professionnels formés en soins palliatifs et provenant des quatre lieux de dispensation de services.
Cette équipe assume les fonctions suivantes:

- Assiste l'individu mourant dans ses choix.
- Informe, habilite et soutient l'individu mourant et ses proches dans le processus du mourir et du deuil.
- Assume la coordination intra-réseau (CH-CHSLD-MH-CLSC)



Dispense des services
- de soins palliatifs aux individus mourants hospitalisés, de l'accompagnement et du suivi de deuil à leurs proches
- conseils en ligne
- enseignement
- recherche

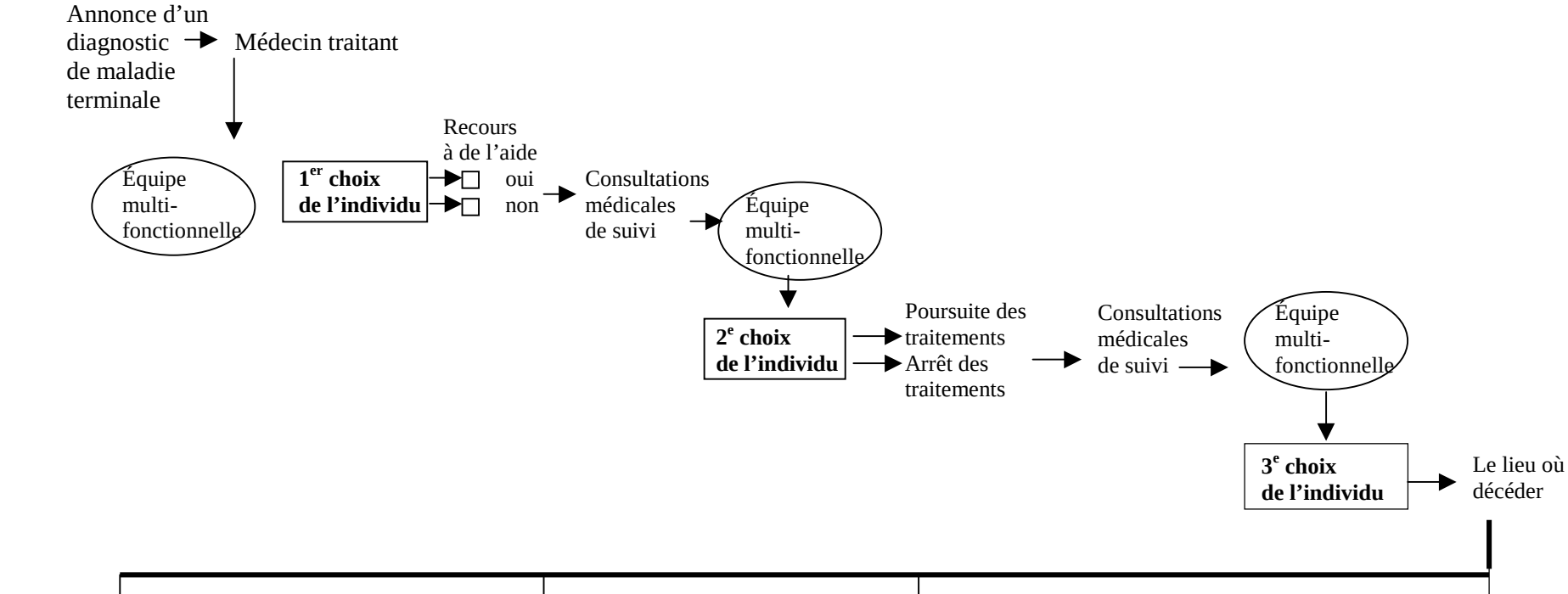
Dispense des services:
- de soins palliatifs
- d'accompagnement à ses usagers et du suivi de deuil à leurs proches
- de stabilisation de l'état du mourant
- de répit aux proches

Dispense des services:
- de soins palliatifs aux individus mourant à domicile, de l'accompagnement et du suivi de deuil à leurs proches;
- du support à l'organisation du domicile (lieu physique, vie domestique, vie quotidienne);
- des activités publiques de sensibilisation au mourir, à la mort et au deuil.
- de stabilisation de l'état du mourant.

Dispense des services:
- de soins palliatifs à ses résidants
- de l'accompagnement et du suivi de deuil à leurs proches.
- de stabilisation de l'état du mourant.

L'équipe multifonctionnelle est une réponse aux besoins:
- de l'individu mourant et de ses proches de s'adresser à une source principale d'information et de communication;
- des intervenants, d'agir sans délai et en détenant l'information pertinente;
- des gestionnaires, d'aligner les services sur les stratégies d'intervention en vue d'accomplir la mission des soins palliatifs.

5. Le processus de choix de l'individu mourant



Hôpital

- Unité géographique de soins palliatifs destinée aux individus mourants hospitalisés.
- Services de stabilisation de l'état de l'individu qui désire mourir à l'extérieur de l'hôpital.
- Services d'accompagnement et de suivi de deuil pour les proches.
- Liens externes (CHU)
  - expertise conseil
  - en ligne
  - enseignement
  - recherche.

Centre d'hébergement de soins de longue durée

- Unité géographique de soins palliatifs pour résidants.
- Services de stabilisation de l'état d'un individu mourant hors de l'unité.
- Services d'accompagnement et de suivi de deuil pour les proches.

Maison d'hébergement

- Soins palliatifs aux usagers.
- Services de répit pouvant accueillir les individus mourants à domicile afin de fournir un répit aux proches.
- Services de stabilisation de l'état de l'individu désirant mourir à domicile.
- Services d'accompagnement aux proches pendant le processus de perte et en suivi de deuil pour les usagers de la maison d'hébergement.

Domicile via CLSC

- Soins palliatifs à l'individu incluant les services de stabilisation de l'état de l'individu mourant.
- Support logistique
  - l'organisation des lieux (équipements, etc.)
  - la vie domestique (les courses, l'entretien, etc.)
  - la vie quotidienne (répit, support psychologique, etc.).
- Accompagnement et suivi de deuil pour les proches.
- Activités publiques de sensibilisation au mourir, à la mort et au deuil.

6. Les coûts reliés aux choix des individus

Fonder l'organisation des soins sur les besoins de l'individu mourant

Au premier abord, il peut sembler bien vertueux et naïf de faire porter l'organisation de la desserte de services sur le principe du libre choix de l'individu de décéder là où il le désire. Cela coûtera-t-il trop cher à la société ?

Quels sont les effets psycho-sociaux et émotifs du " pas dans ma cour " pour l'individu et ses proches ?

Par ailleurs, il peut sembler bien illogique et irresponsable de faire porter l'organisation de la desserte de services sur le choix d'un type d'établissements entraînant la réaction domino du «pas dans ma cour». N'en découlerait-il pas des coûts de système faramineux ? Arrêtons-nous à réfléchir sur les coûts des soins palliatifs comme si chacune des quatre constituantes actuelles se chargeait de les offrir pleinement.

Il y a actuellement deux discours qui circulent dans le réseau de la santé et des services sociaux à propos des soins palliatifs. D'abord, il y a celui qui consiste à considérer le domicile comme la solution la moins coûteuse et le centre hospitalier comme la plus coûteuse pour un individu mourant. Il y aussi le discours de ceux qui croient que si nous tenons compte de tous les éléments, un lit de soins palliatifs coûte le même prix, peu importe le lieu, lorsque la condition de l'individu mourant requiert les mêmes soins et services, les mêmes équipements, les mêmes fournitures médicales, les mêmes médicaments et traitements.

Quels sont les coûts du système dûs à l'effet domino: admissions et réadmissions ici et là, évaluations, examens, séjours à l'urgence ?

Qu'en est-il vraiment ?

Exercice comparatif de coûts					
Lieu	Domicile (1)	Hôpital (1)	Maison d'hébergement (2)	CHSCD(2)	CHSLD(2)
Durée de séjour (3)	22	22	22	22	22
coûts/jour	121.00 $	310.00 $	274.00 $	268.00 $	256.00 $
coûts/personne	2 662.00 $	6820.00 $	6 028.00 $	5 896.00 $ (1)	5 630.00 $
coûts annuel d'un lit	44 165.00 $	113 150.00 $	100 000.00 $	98 000.00 $	93 400.00 $
Coût moyen quotidien estimé: le total des coûts quotidiens divisé par cinq = 246.00 $					

Sources: (1) Generic versus specific palliative care services, Final report, Health Care and Issues Division, Systems for Health Directorate, Health Canada, March 1997. (2) Tournée des régions, État de situation des soins palliatifs au Québec, Réseau de la santé et des services sociaux. (3) Enquête, l'État de situation des soins palliatifs au Québec, an 2000.

Commentaires:

À première vue, nous serions portés à croire effectivement que le domicile représente le lieu le plus économique où décéder. Qu'en est-il vraiment ? Qui économise vraiment ? Qui est le payeur ?

Concernant le centre hospitalier de courte durée:

Un lit de soins de longue durée en centre hospitalier de courte durée coûte=	64 000.00 $
Pour le convertir en soins palliatifs, il faudrait ajouter =	34 000.00 $
Le coût d'un lit de soins palliatifs (inclut les frais d'hôtellerie) =	98 000.00 $
La personne hospitalisée n'a généralement aucun frais à assumer	
Total: le coût d'un lit de soins palliatifs est de	**98 000.00 $**

Concernant le centre hospitalier de longue durée:

Un lit de soins de longue durée coûte =	45 000.00 $
De manière conservatrice, appliquons le budget de conversion d'un lit en soins palliatifs dans un centre hospitalier de courte durée =	34 000.00 $
Un lit de soins palliatifs en centre de longue durée représente minimalement =	79 000.00 $
La contribution moyenne du résident peut être établie à 1 200.00 $ par mois =	**14 400,00 $**
Total: le coût d'un lit de soins palliatifs est de =	**93 400.00 $**

Concernant la maison d'hébergement:

Selon les données recueillies lors de notre tournée un lit coûte =	100 000.00 $
Le financement provient de différentes sources: donateurs, levées de fonds publiques, main d'œuvre bénévole, parfois des contributions gouvernementales et des contrats de services avec le réseau de la santé et des services sociaux	
La personne n'a pas généralement à fournir une contribution quelconque	
Total: le coût d'un lit de soins palliatifs est de =	**100 00.00$**

Concernant les soins à domicile:

L'accès aux services et aux soins est très variable d'un endroit à un autre. Les ressources sont limitées. Au Québec, le budget des services à domicile des CLSC couvre tous les types de clientèles. Il se subdivise en services réguliers et intensifs. Les services intensifs sont réservés aux personnes âgées en grande perte d'autonomie et aux personnes handicapées. La limite maximale imposée pour les services de soutien est de 35 et de 40 heures par semaine. Ils sont exceptionnellement accessibles. Généralement, le budget des services professionnels est prélevé à même le budget régulier des services à domicile.

Aucun budget n'est affecté spécifiquement aux personnes mourantes. Plusieurs CLSC priorisent malgré tout cette clientèle et peuvent offrir des services intensifs sur de très courtes périodes. En prenant comme exemple la situation d'une personne âgée recevant le maximum d'heures admises, et en ajoutant une visite d'infirmière et une visite de l'intervenant social, nous estimons que le coût de ces services quotidiens serait équivalent au montant de 121.00 $ utilisé au tableau de l'exercice comparatif des coûts.

Les CLSC disposent de:

2 à 3 %

du budget total du réseau pour offrir des services à domicile à tous les types de clientèles.

Qui prioriser ?

Un choix quotidien…

En considérant que l'intensité des besoins de services est supérieure pour les personnes en phase terminale et en tenant compte qu'au Québec ces coûts n'incluent pas ceux qui sont attribuables au dépenses suivantes, on estime que le coût des services serait au moins équivalent, sinon supérieur au coût moyen quotidien de 246.00 $ utilisé pour cet exercice.

La personne doit absorber, en partie ou en totalité, les coûts relatifs:

- à l'achat de ses médicaments, des fournitures médicales
- à l'acquisition, la location ou au transport d'équipements
- à certains services d'entretien ménager, de gardiennage, etc.
- au transport pour des contrôles ou des traitements médicaux et ceux liés
- à une rémunération adéquate des médecins effectuant des visites à domicile
- à la contribution des proches et des bénévoles

En comptabilisant l'ensemble de ces dépenses, un lit de soins palliatifs à domicile dépasserait facilement 100,000.00 $

Le coût d'un lit en services à domicile est de 100 000.00 $

Dans cette perspective, le discours qui veut, qu'à services comparables en quantité et en qualité, le coût est le même, apparaît une piste méritant d'être explorée sérieusement.

À notre avis, **la question fondamentale ne relève pas du coût de revient des soins palliatifs, mais plutôt du payeur de ces services.**

Quelques projections de coûts

Au Québec, il y a eu 54 281 décès en 1997. Soixante-treize pourcent de ces décès sont survenus des suites d'un cancer, de maladies circulatoires et de maladies respiratoires. En considérant les individus décédant d'autres maladies évolutives chroniques, nous estimons qu'il y a environ 44 000 personnes en besoin potentiel de soins palliatifs. Nous présentons trois sénarios selon la moyenne de durée recueillie au cours de l'enquête, soit 22 jours, et le coût quotidien de 246.00 $ estimé au tableau «Exercice comparatif des coûts»:

Scénario 1.	100 %	44 000 personnes:	44 000	x	22 jrs à	246.00 $	=	238 128 000.00 $
Scénario 2.	20 %	8 800 personnes:	8 800	x	22 jrs à	246.00 $	=	47 625 600.00 $
Scénario 3.	10 %	4 400 personnes:	4 400	x	22 jrs à	246.00 $	=	23 810 800.00 $

En l'absence de budget spécifique dédié aux soins palliatifs et devant l'impossibilité de tirer des conclusions des données de l'enquête à cet égard, nous croyons utile de faire l'exercice suivant, sachant qu'au Québec il y aurait 184 lits de soins palliatifs:

184 lits x 365 jours x 246.00 $ coût moyen quotidien = 16 521 360.00 $
pour 7 % de la clientèle desservie à l'intérieur de programmes structurés.

Ces scénarios devraient nous inciter à réfléchir pour agir face:

- au retard du Québec en matière de soins palliatifs,
- à l'urgence d'agir
- aux conséquences de la courbe démographique sur la demande de soins palliatifs.

La question à se poser est: **qui est le payeur et qui devrait de fait l'être ?**

La problématique financière des soins palliatifs ne peut en réalité être comparée avec les quatre types de ressources existantes. La véritable problématique réside plutôt dans le fait que l'hôpital se positionne de manière à choisir entre les soins palliatifs et d'autres types de services médicaux. Tout ce qui en découle n'a donc pas à voir avec une quelconque analyse de coût de revient des soins palliatifs dans tel ou tel lieu.

Penser la desserte de soins palliatifs en incluant les 4 constituantes nécessite un changement paradigmatique de la pensée actuelle de la dispensation de ces soins.
La nécessité de changer le paradigme du financement des soins palliatifs est évidente et lourde de conséquences socioéconomiques pour l'ensemble du Québec et en particulier pour le réseau de la santé.

Le questionnement financier présentement en vigueur dans le réseau de la santé s'appuie sur une logique fondée sur l'autonomie de l'individu. En général, on conçoit qu'après un court séjour à l'hôpital, il est en mesure de s'organiser seul avec son réseau personnel et/ou le CLSC pour la suite de sa guérison. Cet individu, réalisons-le bien, ira de mieux en mieux et ses besoins décroîtront au rythme de sa guérison. Dans cette optique, on peut concevoir que le raisonnement qui s'applique à la durée de séjour à l'hôpital peut avoir du sens.

Par contre, oserait-on appliquer la logique de coût de revient d'un lit selon le nombre d'occupants par année en déterminant des moyennes de durée en soins intensifs ? Bien sûr que non, et il est facile de comprendre pourquoi…

Eh bien, la logique qu'il convient d'appliquer au financement des soins palliatifs s'apparente à plusieurs égards aux soins intensifs. Tous deux sont liés par:

- une intensité concentrée de soins
- une gestion de l'intangible et de l'incertitude quant aux réactions d'un individu et au temps qu'il mettra à traverser la zone critique.

La principale caractéristique qui différencie les soins intensifs des soins palliatifs réside dans le fait que les premiers reposent fortement sur des éléments de haute technologie alors que les seconds

Les personnes en situation d'extrême pauvreté, malgré un profil clinique comparable aux autres au début du suivi et une offre de services pratiquement équivalente, auraient un risque accru d'être confrontées à des douleurs incontrôlées lors de leur dernière semaine de suivi à domicile ainsi qu'une probabilité plus grande de mourir à l'hôpital.

Il semble donc qu'il soit devenu pertinent de mieux comprendre la nature des services de soins palliatifs offerts aux clientèles défavorisées et de voir si ces services sont suffisamment adaptés aux besoins spécifiques des plus pauvres.

Terminal HIV disease and extreme poverty: A review of 307 home care files

Serge Daneault,M.D. FRCP © Ph.D. Public Health Department, Montreal Center Region

et

Jean-François Labadie BSc.,CLSC des Faubourgs, Montréal

s'appuient plutôt sur une forte implication de ressources humaines.

Au point de vue de l'éthique, il est impensable, inhumain et irresponsable face à nos semblables d'appliquer des critères de durée acceptables économiquement pour mourir… Il est essentiel de bien comprendre la nature des soins palliatifs et, tout comme pour les soins intensifs, de fournir les conditions médicales et économiques qui s'appliquent.

L'apport socio-économique des bénévoles

On ne peut pas parler sérieusement de financement des soins palliatifs au Québec sans considérer la part économique fournie par les bénévoles. En effet, que ce soit à l'hôpital, en centre de longue durée, en maison d'hébergement ou à domicile, l'envergure des contributions humaines et matérielles non répertoriées dans aucun budget est notable. Précisons que le mot bénévoles en soins palliatifs décrit les personnes engagées sans rémunération dans le milieu ainsi qu'une part significative de professionnels qui, en plus de leur travail rémunéré, consacrent de nombreuses heures.

La gratuité du travail des bénévoles est une ressource naturelle sacrée.

Des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier ont été et sont encore largement tributaires de diverses sources de dons. Les maisons d'hébergement vivent essentiellement de levées de fonds. La plupart des installations pour accommoder les familles dans le milieu hospitalier sont le fruit de donations. Il en est de même pour l'aide et l'organisation à domicile où une kyrielle de dons en temps, en services, en équipements, en fournitures et en argent viennent soutenir les mourants et leurs proches.

Le geste d'offrir est en voie d'être travesti en obligation de faire.

L'établissement d'un nouveau contrat sociétal aurait plusieurs mérites:

- reconnaître le sens de l'engagement des citoyens envers leurs semblables, parmi les plus vulnérables;
- respecter leur désir de donner leur temps au malade et à ses proches et non détourner leur énergie vers les levées de fonds et la lutte de survie perpétuelle de l'organisme qui les chapeaute;
- stimuler leur motivation en identifiant sous une forme adéquate et reconnue la valeur de leur apport intangible (écoute, attente, etc.);
- reconnaître la valeur de leur travail en conscientisant et en sensibilisant la population, le réseau de la santé et les milieux politiques au caractère précieux, voir sacré, de la gratuité et à sa nécessaire présence dans la communauté humaine.

53 % des établissemets ayant répondu à l'enquête disent compter sur les bénévoles pour combler des lacunes dans certains services.

On comprend pourquoi il est si désastreux de faire porter le poids de l'irresponsabilité sociale, des lacunes organisationnelles du réseau de la santé et des pseudo-économies de systèmes sur les épau-

les des bénévoles. La gratuité du travail des bénévoles est une ressource naturelle sacrée. Le jour où nous l'aurons épuisée ou pervertie, nous ferons face à notre propre barbarie. Depuis le début de l'humanité, nous apprenons ces règles élémentaires de la vie en société. La morale et l'éthique individuelles et collectives reposent sur ces fondements malgré tout fragiles. C'est là une des conditions qui permettent l'émergence du respect du bien commun d'une collectivité et de la primauté des personnes sur les choses.

Dans le champ des soins palliatifs, il nous faut sonner l'alarme. Ce que nous demandons et, parfois, exigeons des bénévoles et des aidants naturels est abusif. Plusieurs d'entre eux se sentent déchirés entre leur besoin de donner et leur sentiment d'être acceptés sans enthousiasme plutôt que véritablement accueillis. Le sens du don est ébranlé. Le geste d'offrir est en voie d'être travesti en obligation de faire. Il est urgent de remettre de l'ordre et du sens dans les rapports entre le travail rémunéré des travailleurs de la santé, le travail non rémunéré des bénévoles et l'entraide chez les aidants naturels.

Un contrat sociétal équitable répartirait les ressources financières en soins palliatifs de manière à ce que les infrastructures des quatre constituantes soient consolidées *afin que les bénévoles, au même titre que les travailleurs, puissent faire le travail pour lequel ils se sont engagés.*

La majorité des intervenants ne sont pas sensibilisés au phénomène de la mondialisation et aux effets de la courbe démographique sur les services, les pratiques et les questions éthiques.

Ils ignorent, dans leur milieu de travail, s'il y a des orientations et des plans d'actions à ces égards.

7. Le rôle des gestionnaires et des planificateurs en soins palliatifs

Parmi les gestionnaires et planificateurs que nous avons rencontrés, plusieurs nous ont dit reprendre le dossier des soins palliatifs du dessous de la pile et le remettre dessus, au moins pour le temps de l'exercice de l'État de situation en cours.

Que ce soit au niveau des régies régionales, des établissements, des organismes communautaires ou des maisons d'hébergement, nous avons constaté que les soins palliatifs sont une source de problèmes pour les gestionnaires. Ils ne disposent ni de budget spécifique, ni d'orientations, ni d'un programme d'activités. Il n'était pas rare, lors de nos entretiens avec eux, de nous faire dire qu'il fallait insister pour que le Ministère agisse dans le sens de doter le Québec de tels outils pour gérer la desserte de soins palliatifs.

… Dans ce domaine la compétition est grande.

Ex: Les hôpitaux ont tendance à garder leur expertise médicale, les services gravitent autour des pertes et des gains de budget…

Un intervenant

Bien que nous partagions cet avis, nous constatons que l'attitude attentiste de la plupart des gestionnaires et planificateurs en ce qui concerne les soins palliatifs et leur manque de proactivité ont contribué au découragement de plusieurs soignants et bénévoles qui ont déployé une grande énergie à les sensibiliser afin que des actions soient posées pour améliorer les choses.

Il y a deux éléments qui nous ont suivies, de manière récurrente et constante, tout au long de nos travaux: la problématique la communication et celle de la gestion de la desserte de services. Nous nous

attendions à ce que la majorité des interventions et des préoccupations de nos interlocuteurs portent surtout sur l'expertise en soins palliatifs. Dans les faits, il s'est avéré qu'il y avait plusieurs niveaux de soucis par rapport à l'interprétation de certains concepts et à la manière de fournir les soins palliatifs.

Cependant, il est indéniable que l'ensemble des inquiétudes, des questionnements et des irritants identifiés concernent les activités de gestion. Il n'est pas exagéré d'affirmer qu'en matière de soins palliatifs, il est plus conforme à la réalité de parler de non-gestion que de faiblesse de gestion. Il est important d'amener cette précision parce qu'il n'est pas dans notre propos de critiquer un système de gestion des soins palliatifs qui n'existe pas effectivement.

Convenons de l'urgence de dégager des orientations pour le réseau de manière à ce que les soins palliatifs s'intègrent au continuum de services comme cela aurait dû être le cas au moment de la transformation du réseau. Le rôle et la fonction de la gestion étant d'assurer une saine et efficace utilisation des ressources humaines, matérielles et financières en vue d'accomplir la mission visée, nous sommes d'avis qu'au moins 75 % des problèmes actuels trouveront leurs réponses lorsque les gestionnaires se mettront à la tâche.

Il demeure toutefois deux points sur lesquels il nous semble important d'insister afin de faciliter le travail des gestionnaires. Premièrement la stratégie de gestion et deuxièmement, le tableau de bord en soins palliatifs.

Le plus grand piège pour le gestionnaire serait d'appliquer ses stratégies de gestion de soins curatifs aux soins palliatifs. Comprendre la nature des soins palliatifs c'est saisir que gérer des soins palliatifs signifie planifier, organiser, déléguer et évaluer une desserte de services qui évolue dans un contexte où le risque, l'incertitude et l'intangibilité sont très élevés. Les stratégies de gestion doivent tenir compte de ces faits. De même en est-il pour les indicateurs de qualité, de performance et de satisfaction.

La recherche des motivations plus ou moins conscientes demeure un champ plutôt inexploré lors de la sélection et de l'embauche du personnel des soins palliatifs.

Il est bien connu des gestionnaires que le réseau de la santé réussit assez et même très bien dans le champ des soins de courte durée. Le défi de gestion que posent les maladies chroniques est déjà beaucoup moins bien saisi. Quant au défi que portent les soins palliatifs, il n'a pas encore été clairement formulé.

Nous sommes d'avis que les décisions de gestion en soins palliatifs doivent s'appuyer sur des analyses de positionnement concernant:

- **l'intensité des besoins et la concentration** dans le temps, ces dernières variant selon l'évolution de la maladie et du temps de l'agonie;

- **la vitesse d'exécution administrative,** car comme aux soins intensifs, une requête tardive ne sert à rien si la réponse arrive après le décès;
- **les facilitateurs** tels que les systèmes de gestion de l'information, la clarté des règles d'accès, l'expertise conseil en ligne, etc.

On nous a souvent dit en tournée que les soins palliatifs soulignent, dans le contexte actuel, les problèmes du réseau en général. Après analyse et réflexion, nous pensons utile et nécessaire de non seulement nuancer, mais aussi réajuster certains faits.

Il est observable que l'hôpital est généralement, sur l'ensemble du territoire, peu ou pas réseauté avec les autres établissements de santé et que cela entraîne d'importants problèmes de communication et de gestion dans toutes les sphères des services de santé.

Il est également observable que les divers professionnels s'affrontent souvent davantage qu'ils ne développent, disons, leur capacité de collaboration conflictuelle. Ces différends, ces luttes à caractère souvent corporatiste entraînent d'importants problèmes de communication et de gestion dans tous les secteurs de services de santé.

Nous pourrions aussi noter l'impact structurel des fusions, des rationalisations, du manque de médecins, d'infirmières, etc., qui causent aussi de sérieux problèmes de communication et de gestion dans l'ensemble du réseau de la santé.

Au plan de la gestion, ce qui particularise la situation des soins palliatifs, en plus d'avoir les éléments cités plus haut en commun, c'est:

> l'inconscience des impacts qu'aura dans les prochaines années l'explosion de la demande de ces soins sur l'ensemble du réseau de la santé.

Nous avons la certitude que si les gestionnaires et les planificateurs ne sont pas éveillés rapidement à cette réalité, les besoins des individus mourants et de leurs proches, qui constituent présentement le maillon faible de la chaîne de services, risqueront d'entraîner un dérapage majeur du système de santé au cours des prochaines années.

Âge moyen de la main-d'œuvre, temps complet régulier, 1997-1998

Infirmière	43,66
Aux. familiale	47,60
Travailleur social	44,34
Psychologue	44,39
Agent relations humaines	43,51
Animateur pastorale	57,80

MSSS, 1997-1998

Les principales motivations des intervenants à travailler en soins palliatifs sont l'humanisation des soins, le sentiment d'utilité, et la reconnaissance des individus et des proches.

8. Le rôle des soignants en soins palliatifs

L'histoire des soins palliatifs au Québec témoigne éloquemment du rôle majeur des intervenants (professionnels et bénévoles) dans l'implantation et le développement de la desserte de services. Si les individus mourants et leurs proches ont des soins et de l'aide, c'est essentiellement grâce à eux. En effet, ils

ont pris sur eux de se former. Ils ont pris sur eux de faire la démonstration de la nécessité de ces soins auprès des gestionnaires et des instances de l'État.

Aujourd'hui, ils sont fatigués. Certains le sont même beaucoup. Ils souffrent aussi de la solitude du prêcheur dans le désert. Plusieurs ont intégré dans leur tête le conflit de valeurs de notre société. Ils entendent bien l'appel des besoins des mourants et de leurs proches et ils combattent. Vouloir répondre à l'appel… ne plus vouloir répondre à l'appel parce qu'il ressemble à un récif où les embarcations se brisent… La conscience qui fait mal et que, malgré tout, on refuse d'engourdir.

Dans certains milieux, nous avons vu des bénévoles écouter les soignants raconter leur travail et leur dire: «C'est épouvantable, nous sommes mieux formés, structurés et soutenus que vous !»

Nous mentionnons ces faits pour illustrer les glissements importants qui surviennent dans le milieu professionnel. Dans le contexte actuel, où le réseau s'appuie largement sur l'apport des bénévoles, nous avons observé une tendance lourde parmi les professionnels de la santé:

- à confondre leur rôle avec celui des bénévoles et des aidants naturels;
- à perdre de vue la notion de responsabilité professionnelle;
- à perdre confiance dans la capacité de leur établissement de comprendre leurs besoins professionnels et de fournir les réponses adéquates;
- à se déconnecter du réseau et à développer des stratégies de survie dans leur cercle immédiat.

Nous pensons que cette situation explosive ou implosive, selon l'analyse que l'on en fait, doit être prise au sérieux et redressée rapidement. Il est impératif que les établissements recentrent leur mission en soins palliatifs sur l'individu mourant (client), sur le soutien aux proches (clients), en collaboration avec des bénévoles (partenaires). Il est aussi impératif que les soignants reprennent leurs pouvoirs et responsabilités professionnels bien en main.

Enfin, il est impératif que les établissements dégagent un espace de communication avec les soignants qui oeuvrent auprès des mourants. La littérature qui traite du contact intense et continu avec des mourants illustre clairement les risques auxquels sont exposées ces personnes. En toute conscience, les établissements ne peuvent décemment occulter ces faits.

Il est important de se pencher sur:

- les motivations ou non-motivations des soignants à travailler en soins palliatifs;
- leurs conditions de travail (horaire, réseau, équipe, durée et intensité de contacts avec le mourant et les proches, etc.);
- leurs besoins de formation, de ressourcement et de repos.

… L'environnement de travail, à plus ou moins brève échéance, a un impact psychique sur l'individu tant au point de vue professionnel qu'au point de vue personnel. Ce milieu de travail à la longue influe sur l'état d'esprit de l'individu et y produit un effet de surdosage provenant d'une immersion presque continuelle dans des situations pénibles.

… Chez le personnel comme chez les proches, l'incertitude du lendemain suscite un sentiment d'urgence à agir et celui de non-accomplissement au moment de la mort.

L'étude de Vachon en 1978 révèle que les intervenants de l'unité de soins palliatifs présentaient un taux de stress:

- deux fois plus élevé que celui d'une unité de contrôle où ce taux était à son maximum;
- légèrement moins élevé que celui d'un groupe de veuves récentes;
- considérablement plus élevé que celui d'un groupe de femmes commençant des traitements de radiothérapie pour un cancer du sein.

-

Pierrette Lambert, L'étude du phénomène de l'épuisement professionnel chez le personnel des unités de soins palliatifs. .février 1983.

Nous utilisons les mots *impératif, urgent* et *important* à dessein. Nous pensons qu'il est de notre responsabilité de chercheures d'aviser les instances du réseau de la santé de l'état de détérioration que nous avons observé aux plans:

- de la notoriété professionnelle;
- de la responsabilité professionnelle;
- du traitement réservé aux professionnels;
- de l'épuisement de nombreux professionnels en soins palliatifs.

Septième partie

Une stratégie québécoise de l'an 2000 pour les soins palliatifs: Prendre les moyens pour assurer la cohérence entre le discours et l'action

Au Québec, le citoyen est considéré comme une personne du début à la fin de sa vie. Ses proches peuvent compter sur un accompagnement compétent et compatissant dans leur traversée de la perte et du deuil.

Voilà une affirmation que les individus mourants, leurs proches et les intervenants en soins palliatifs souhaiteraient faire leur.

S'il y a une chose sur laquelle tout le monde s'entend, c'est bien que nous vivons dans une société de plus en plus complexe. Pour en dégager une compréhension simplifiée, il nous faut des personnes clés dans la communauté. Des individus capables d'assimiler une certaine complexité et aptes à redonner à leurs semblables une version simplifiée. À notre avis, l'exercice de la démocratie, appliqué à l'an 2000, passe en bonne partie par cette intermédiation.

La dispensation des soins palliatifs procède de la même problématique. Il s'agit d'une réalité complexe qui nécessite un exercice de vulgarisation et d'intermédiation pour être bien comprise tant au niveau de l'État, des dispensateurs de services que de la population.

La société québécoise, à l'instar de toutes les sociétés modernes, ne peut pas se soustraire à cet exercice. Et pour demeurer une communauté humaine, civilisée et évoluée, elle a la responsabilité de l'assumer. Les experts, les intervenants, les individus et les familles expriment, sur tous les tons, les multiples enjeux reliés au statut que nous donnons à la mort et au traitement que nous réservons aux individus mourants et à leurs proches.

Le présent rapport étale et expose de manière exhaustive les diverses facettes de la question ainsi que les réponses identifiées par la population et le milieu des soins palliatifs.

La société québécoise transporte des valeurs humaines, morales et éthiques élevées quant à l'importance d'une vie individuelle et de la solidarité sociale. Dans la situation prévalant actuellement sur l'ensemble du territoire québécois sont menacées les valeurs sous-jacentes suivantes:

- Le respect d'une mort digne, exempte de douleur, de souffrance et d'inconfort qu'il est possible de soulager.
- Le choix de l'individu de mourir dans le lieu qu'il privilégie en disposant de l'aide nécessaire.

- L'accompagnement compétent et compatissant aux familles.
- Le professionnalisme des soignants, s'appuyant sur la disponibilité des ressources, des moyens et de la formation nécessaire.

L'absence d'une mission, d'une vision et d'un plan d'action pouvant répondre adéquatement aux besoins des Québécois en matière de soins palliatifs a pour conséquence principale:

l'émergence d'une crise éthique, morale et sociale qui risque de s'accentuer proportionnellement à la hausse du taux de décès prévisible au cours des 20 prochaines années.

Il est donc pertinent d'affirmer la nécessité de doter le Québec d'un Plan d'urgence en soins palliatifs.

L'heure est au courage. D'abord, celui de faire face à la mort d'enfants, d'adultes, au vieillissement de la population et au fait qu'après ce vieillissement, il y a la mort de ces individus et le deuil des proches.

Deuxièmement, le courage de voir à quel point il nous faudra être créatifs pour dispenser des soins palliatifs, autant dans les régions qui vivent l'exode des jeunes que dans celles où l'on doit faire face aux réalités des nombreuses personnes vivant seules, sans oublier les régions où l'on constate un accroisement des communautés culturelles.

Il est nécessaire de doter le Québec d'un Plan d'urgence en soins palliatifs.

Troisièmement, le courage de descendre dans l'arène des intérêts particuliers, professionnels, financiers, idéologiques ou autres et faire valoir où se trouve l'intérêt supérieur des Québécois au moment du mourir et du deuil.

Quatrièmement, le courage de pousser l'exercice démocratique aussi loin que nécessaire pour que les individus, les proches et les milieux de dispensation des soins palliatifs usent de leur discernement, posent des choix éclairés et assument leurs responsabilités face à l'expérience de la mort et du deuil.

Et cinquièmement, le courage d'assurer la suite de la vie. Dans les 20 prochaines années, des parents de jeunes familles et leurs enfants seront témoins de morts nombreuses et étalées sur de longues périodes. Le climat social en sera fortement affecté tant dans les petits milieux que dans les grands. Le phénomène actuel du déni de la mort se transformera radicalement. Il nous appartient de préparer les générations montantes à ce qui les attend. Il importe de transmettre la connaissance inhérente à la condition humaine, soit le cycle naturel de la vie et de la mort.

Un Plan d'urgence en soins palliatifs pour le Québec

L'approche stratégique de ce plan réside essentiellement dans le désir soutenu de maintenir l'intérêt supérieur de l'individu et de ses proches dans la traversée du mourir, de la mort et du deuil. Ce désir transcende et porte la prise de conscience du caractère critique de la situation actuelle et future des individus mourants et de leurs proches.

Les actions tactiques découlant de cette motivation comportent:

- des moyens d'agir à la fois sur l'ensemble et sur les constituantes de la desserte de soins palliatifs;
- une vision qui respecte les particularités territoriales des régions du Québec.

Dans cette optique, quatre grands champs d'action semblent s'imposer logiquement:

- le positionnement du Québec en matière de soins palliatifs;
- l'agenda québécois de soins palliatifs;
- le Programme québécois de soins palliatifs;
- le Forum québécois permanent de soins palliatifs.

Premier champ d'action du Plan d'urgence en soins palliatifs: le positionnement du Québec

L'approche stratégique repose sur l'engagement des quatre piliers suivants:

- **la communauté politique**

  Le gouvernement du Québec reconnaît officiellement et formellement que les soins palliatifs sont une réponse concrète aux besoins des individus mourants et de leurs proches. De ce fait, il énonce des orientations pour l'ensemble du Québec.

  Cette reconnaissance pourrait faire l'objet d'une déclaration et les orientations d'un dépôt à l'Assemblée nationale. La communauté politique aurait ainsi l'occasion de signifier sa solidarité aux individus mourants et à leurs proches. Elle serait, par le fait même, plus consciente et responsable face à la population et davantage en mesure de protéger l'intérêt supérieur du citoyen québécois lorsqu'il est confronté à l'expérience de la mort et du deuil.

- **l'État**

  L'État québécois rend les régies régionales imputables de l'intégration des soins palliatifs dans le continuum de services de santé.

Cette responsabilité est accompagnée de budgets dédiés spécifiquement aux soins palliatifs.

- **le secteur privé**

  Les régies régionales définissent les modèles de partenariat avec le secteur privé selon les besoins particuliers de leur communauté et de leur territoire.

- **la société civile**

  Le gouvernement du Québec confie au Protecteur du citoyen une responsabilité de surveillance quant à l'application de ses orientations en matière de soins palliatifs.

  Les régies régionales; via les membres élus à leurs conseils d'administration, définissent les modèles de partenariat avec les groupes communautaires dispensateurs de services selon les besoins particuliers de leur communauté et de leur territoire.

  La communauté politique de chacune des régions assume l'intermédiation entre le citoyen et son gouvernement de manière à assurer la cohésion entre le discours et l'action dans le domaine des soins palliatifs.

  Le gouvernement du Québec mandate l'AQSP pour mettre en place et animer un Forum québécois permanent en soins palliatifs.

Deuxième champ du Plan d'urgence en soins palliatifs: l'Agenda québécois en matière de soins palliatifs

Un horizon de 5 ans.

L'Agenda québécois des soins palliatifs	Les champs d'activités	Les acteurs
1. Les orientations du Québec en soins palliatifs	- L'offre de services en réponse à la demande des régions du Québec - Les règles de dispensation (normes et standards) - Les mandats et les instances imputables	Responsabilité de l'État en collaboration avec le milieu des soins palliatifs
2. Les besoins critiques	- Organiser et soutenir les soins palliatifs à **domicile** - Organiser et soutenir les unités de soins palliatifs dans les CHSLD - Organiser et soutenir les unités de soins palliatifs dans les CH - Soutenir les **maisons d'hébergement** existantes	- Responsabilité des CLSC et des régies régionales - Responsabilité des CHSLD et des régies régionales - Responsabilité des CH et des régies régionales - Responsabilité des régies régionales et des maisons d'hébergement
3. L'animation du milieu des soins palliatifs	- La mise en place du Forum québécois en soins palliatifs	- Société civile - État - Secteur privé - Communauté politique sous l'égide de l'AQSP
4. L'organisation de la desserte de services en soins palliatifs à court, moyen et long terme	- La modélisation de la desserte de services - L'implantation des services pour répondre à la demande actuelle (à **domicile**-CH-CHSLD-MH) - Le Programme québécois de soins palliatifs - Le tableau de l'évolution de l'offre et de la demande en soins palliatifs	- Experts indépendants et MSSS - Régies régionales - Experts indépendants et MSSS - MSSS
5. L'actualisation de la desserte de services de soins palliatifs	- Le Programme de recherche et de développement - Le Programme national de formation - Le Plan de gestion des systèmes d'information en soins palliatifs	- Experts et MSSS - Experts et MSSS - Experts et MSSS

Troisième champ d'action du Plan d'urgence en soins palliatifs:
le Programme québécois de soins palliatifs

Le Programme québécois de soins palliatifs pourrait être développé autour des grands axes suivants:

Axe 1: L'analyse continue de l'offre et de la demande en soins palliatifs par territoire régional
- les causes de décès
- les lieux de décès
- les maladies terminales

Axe 2: L'analyse continue des besoins des individus, des proches et des intervenants par rapport
- aux marges de choix
- aux lieux de décès
- au deuil

Axe 3: L'ajustement continue des modèles de dispensateurs des soins
- le domicile
- l'hôpital
- le centre d'hébergement de soins de longue durée
- la maison d'hébergement

Axe 4: L'actualisation de l'expertise
- le continuum de services
- le soulagement de la douleur, de la souffrance et des inconforts
- l'accompagnement spirituel
- l'accompagnement et le suivi de deuil pour les proches

Axe 5: La trajectoire du client
- la préparation à la mort et au deuil
- la connaissance des ressources disponibles lors de la mort et du deuil
- le suivi

Axe 6: L'évaluation continue des services
- les normes et standards
- la satisfaction des individus et des proches
- la satisfaction des intervenants
- les orientations du Programme

Axe 7: L'évaluation continue de la formation en lien avec l'expertise
- les programmes de formation
- les services d'experts en ligne (téléphone + Internet)
- les activités de perfectionnement
- les lieux de dispensation (formation + perfectionnement)

Axe 8: L'évaluation continue des processus reliés aux soins palliatifs
- le rôle du Protecteur du citoyen
- le Forum québécois permanent de soins palliatifs
- le Programme québécois de soins palliatifs

Quatrième champ d'action du Plan d'urgence en soins palliatifs:
le Forum québécois permanent de soins palliatifs

Le Forum québécois permanent de soins palliatifs peut être considéré comme une mesure d'urgence dans le contexte démographique historique des 20 prochaines années. Comme l'État de situation des soins palliatifs au Québec le démontre, nous accusons un retard inquiétant dans la planification et l'organisation de la desserte de services compte tenu de la hausse croissante de la demande.

La mission du Forum peut se résumer ainsi:

> **assurer l'animation des quatre sphères d'activités de la communauté territoriale du Québec afin de favoriser la connivence, l'émergence et la convergence des efforts consentis pour dispenser des soins de qualité à la population.**

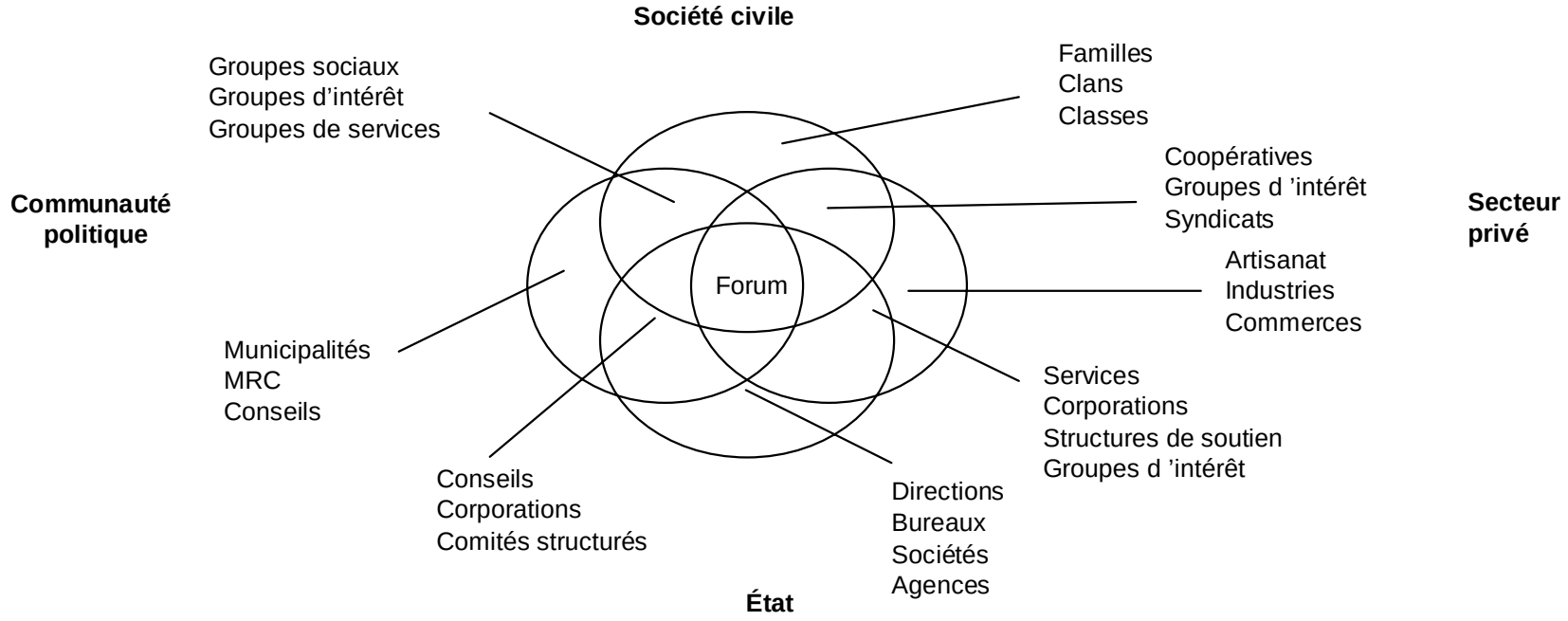
La fonction essentielle du Forum consiste à assumer la gestion de la tension entre ces quatre sphères d'activités afin qu'elle demeure créatrice de sens par rapport aux soins palliatifs.

Le rôle du Forum est de faire en sorte qu'il y ait de la cohésion entre le discours officiel et les services offerts en soins palliatifs.

D'un point de vue organisationnel, le Forum est une instance qui vise à réfléchir collectivement pour agir. Il s'agit d'un levier de développement, **d'une équipe d'action tactique** et d'une voix porteuse de sens en matière de choix des Québécois face aux individus, à leurs proches et aux collectivités qui doivent affronter la mort et le deuil.

Le modèle de Forum retenu pour les fins des soins palliatifs est une adaptation de madame Micheline Lecomte à partir du schéma de John Friedmann[1] et du modèle de Marc-Urbain Proulx [2].

Les quatre sphères d'activités de la communauté territoriale



1. John Friedmann (1992) Empowerment, Cambridge, Backwell Publishers, 372 pages.

2. Marc-Urbain Proulx, L'organisation des territoires du Québec, L'Action Nationale, numéro 3, mars 1998

Les principales étapes de mise en place du Forum sont les suivantes:

1. **L'organisation collective et progressive des soins palliatifs par territoire régional**
   - outils de base:
     . les 16 profils inclus dans le cadre de l'État de situation et validés par chacun des milieux

2. **L'instrumentation institutionnelle optimale dans les régions, fondée sur une procédure de planification territoriale**
   - outils de base:
     . les 16 profils mentionnés
     . l'équipe tactique mobile
     . le matériel didactique (la définition des soins palliatifs, les approches, les modèles, les normes et standards, les ressources conseils, de services complémentaires et de formation, etc.)
     . les bases de données provinciales, provinciales ventilées et régionales provenant de *l'État de situation*

3. **Les arrangements institutionnels optimaux**
   - outils de base:
     . les 16 profils mentionnés
     . les divers protocoles entre établissements, ceux portant sur la gestion des médicaments à domicile, sur les besoins d'équipements et de ressources à domicile, etc.
     . le système de gestion de l'information incluant: les mécanismes d'échanges, la constitution d'un dossier client unique, les modalités assurant la continuité des soins, le service conseil d'experts en ligne téléphonique et Internet, etc.
     . les bases de données mentionnées

4. **L'actualisation de l'expertise terrain en soins palliatifs**
   - outils de base:
     . les 16 profils mentionnés
     . les bases de données mentionnées
     . le plan de recherche et de développement portant sur les programmes de formation, l'agenda de recherche et les priorités de projets à développer

5. **La stimulation de la relève**
   - outils de base:
     . la position de l'État québécois en soins palliatifs en tant qu'instrument de promotion
     . le plan de recrutement d'intervenants potentiels
     . les instruments d'information visant à diffuser les réalisations en soins palliatifs sur le territoire

Huitième partie
Les recommandations

Qu'y a-t-il de neuf sous le soleil ?

Au cours de nos travaux, nous avons très souvent entendu les intervenants en soins palliatifs affirmer que les principes de base, les énoncés de définitions, les paramètres de qualité et les finalités en soins palliatifs sont connus depuis environ 30 ans au Québec.

Plusieurs personnes se disaient frustrées d'en être réduites à répéter sans cesse les propos tenus depuis le temps des pionniers en soins palliatifs. D'autres, au contraire, soutenaient qu'il faut répéter parce que les acteurs changent et que tout est à refaire tout le temps. Enfin, certains étaient d'avis que les soins palliatifs au Québec ont été maintenus dans une tradition orale, en l'absence de politiques et d'orientations qui auraient permis de les inscrire dans le continuum de soins, et donc les auraient protégés en les institutionnalisant.

Les mérites de l'État de situation des soins palliatifs au Québec:

- **faire connaître ce que sont et ce que ne sont pas les soins palliatifs;**
- **favoriser leur intégration au continuum de services de santé;**
- **contribuer à la dispensation de soins palliatifs de qualité contrôlée;**
- **promouvoir leur développement sur l'ensemble du territoire québécois.**

Bien que ces contributions sont notables et précieuses, **l'État de situation des soins palliatifs a aussi le mérite d'avoir corroboré les recommandations émises par le Comité spécial du Sénat canadien lors de travaux réalisés en 1995 et auxquels plusieurs sommités québécoises en soins palliatifs ont participé**. Nous rappelons ici ces recommandations que nous faisons nôtres à travers le présent exercice.

L'appropriation des recommandations émises par le Comité spécial du Sénat canadien:

Les soins palliatifs:

- Les gouvernements accordent une grande priorité aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de santé.

- On poursuit l'élaboration et la mise en œuvre de lignes directrices et de normes nationales.

En 1995, le Sénat canadien mettait sur pied un comité spécial chargé d'étudier la problématique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide au pays.

Le Sénat a rapidement été saisi des impacts des soins palliatifs sur cette question.

À cette occasion, un voile s'est levé sur les soins palliatifs, faisant découvrir toute leur importance psychosociale et leur incidence sur l'ensemble des soins de santé.

Une série de préoccupations ont été formulées ainsi qu'environ 20 recommandations concernant directement les soins palliatifs.

Les auteures du présent rapport souhaitent que l'État de situation des soins palliatifs au Québec suscite pareil éveil.

- On améliore la formation des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs.

- On adopte une approche intégrée des soins palliatifs. Il faut coordonner les services fournis afin de les rendre le plus efficaces possible, qu'ils soient dispensés à domicile, dans des centres autonomes ou en établissements, avec l'aide de bénévoles. Les soins de répit doivent en constituer un élément essentiel.

- On intensifie la recherche dans le domaine des soins palliatifs, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur et des symptômes.

Le traitement de la douleur et de la sédation:

- Le Code criminel soit modifié afin de clarifier la situation concernant l'administration d'un traitement destiné à soulager la souffrance, au risque d'abréger la vie.

- La division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur l'administration de traitements visant à atténuer la souffrance mais susceptibles d'abréger la vie.

- La formation de tous les professionnels de la santé en matière de traitement de la douleur soit élargie et améliorée.

- La division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur la pratique de la sédation complète de patients.

- Le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, réalise une étude pour déterminer avec quelle fréquence et dans quelles conditions se pratique la sédation complète.

L'abstention et l'interruption de traitements de survie:

- Qu'on modifie le Code criminel et qu'on adopte les dispositions législatives nécessaires pour connaître explicitement et clarifier les circonstances dans lesquelles l'abstention et l'interruption de traitement de survie sont légalement acceptables.

- La division de Santé Canada responsable de la protection et de la promotion de la santé, en consultation avec les provinces, les territoires et les associations professionnelles intéressées, établissent des lignes directrices régissant l'abstention et l'interruption de traitements de survie.

- Les lignes directrices professionnelles soient modifiées en fonction de ces recommandations, du nouveau texte du Code criminel et des lignes directrices nationales.

- Le ministère fédéral de la Santé, en collaboration avec les provinces et les territoires, parraine une campagne nationale pour informer le public de ses droits relativement au refus d'un traitement de survie.

- On effectue une étude en vue de déterminer la fréquence des abstentions et des interruptions de traitement ainsi que les conditions dans lesquelles elles sont pratiquées par suite de l'application des lignes directrices et dispositions législatives proposées.

Une directive préalable – en vertu du Code civil du Québec, il s'agit d'un mandat qu'on appelle aussi communément testament de vie ou testament biologique – est un document établi par une personne capable concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

Rapport du Comité sénatorial spécial, juin 1995

Les directives préalables:

- Les provinces et les territoires qui ne l'ont pas encore fait adoptent des mesures législatives concernant les directives préalables.

- Les provinces et les territoires conviennent d'un protocole en vertu duquel les directives préalables établies dans une province ou un territoire seraient reconnues dans les autres.

La santé est un champ de compétence relevant du Québec, mais nous ne pouvons que déplorer le fait que si peu d'actions concrètes ne découlent de ces recommandations émises pour l'ensemble du Canada, rappelons-le en 1995. Nos travaux ont non seulement permis d'en confirmer la pertinence, mais aussi de constater l'aggravation de la situation dans les milieux de vie et l'urgence d'agir face à la dynamique de l'offre et de la demande qui s'installe pour les prochaines années en soins palliatifs.

Les recommandations spécifiques au Québec

À notre point de vue, émettre des recommandations relève d'une immense responsabilité face à tous ceux et celles qui ont participé à notre démarche et face aux personnes à qui nous adressons ces propos. Pour cette raison, nous avons choisi de les présenter sous la forme d'agenda afin de respecter un certain ordre de priorités et de refléter l'état d'urgence qu'exige la situation pour les cinq prochaines années.

La majorité des acteurs en soins palliatifs croient que l'État ne saisit pas bien ce que signifie la mort et le deuil pour la personne et les proches .

Pour l'an 2000, nous recommandons que:

1. **Le gouvernement du Québec définisse ses orientations et ses politiques en matière de soins palliatifs.** Nous suggérons que pour ce faire, il associe l'AQSP à cette démarche.

2. **Le gouvernement du Québec convienne de se doter d'un Plan d'urgence en soins palliatifs**, compte tenu des besoins actuels qui ne sont pas comblés et de la hausse de la demande découlant entre autres du déclin démographique du Québec.

3. **Le gouvernement du Québec endosse la stratégie proposée par l'AQSP en matière de soins palliatifs,** qui consiste, à partir des orientations définies, à:

    - Positionner le partenariat entre la communauté politique, l'État, le secteur privé et la société civile.
    - Établir l'agenda des priorités en soins palliatifs.

4. **Le gouvernement du Québec instaure le Forum québécois permanent en soins palliatifs.**

5. Le gouvernement du Québec intervienne sur les situations critiques suivantes:

- Organiser et soutenir les soins palliatifs à domicile
- Organiser et soutenir les soins palliatifs en CHSLD
- Organiser et soutenir les soins palliatifs dans les urgences de CHSGS
- Organiser et soutenir les soins palliatifs en CHSGS (étages)
- Soutenir les maisons d'hébergement existantes et mettre en place un processus en vue de statuer sur l'expansion de ce réseau

Pour les années 2001 à 2005, nous recommandons que:

6. Le Forum québécois permanent en soins palliatifs assume l'organisation territoriale des régions du Québec en vue du développement durable de la desserte de services à partir des pistes suivantes:

- L'organisation collective et progressive des soins palliatifs par territoire régional
- L'élaboration d'un Programme de formation nationale en soins palliatifs accessible sur l'ensemble du territoire québécois. L'insertion de ce programme dans le curriculum dispensé en santé dans les universités. La dispensation d'activités de formation continue et d'éducation populaire en soins palliatifs.
- L'instrumentation institutionnelle optimale dans les régions, fondée sur une procédure de planification territoriale
- Les arrangements institutionnels optimaux
- L'actualisation de l'expertise terrain en soins palliatifs
- La stimulation de la relève

L'accroissement du nombre des décès au Québec

Année	Population	Décès
1996	7 274 000	54 078
2005	7 519 492	60 279
2015	7 717 838	69 698

Le taux de mortalité augmentera de 21 %, soit de 743 par 100 000 habitants en 1996 à 903 par 100 000 habitants en 2015.

7. Le Forum québécois permanent en soins palliatifs pilote:

- L'élaboration d'un Programme québécois de soins palliatifs;
- L'évaluation et l'actualisation des modèles de dispensation des services sur les plan de l'expertise, du statut légal, du fonctionnement, du financement, de l'intégration au réseau de la santé, du rayonnement dans le milieu;

- L'établissement des besoins humains, matériels et financiers pour assurer une desserte moderne adaptée aux conditions de vie du Québec;
- La programmation des activités d'expertise conseil en ligne sur l'ensemble du territoire québécois;
- La conceptualisation d'instruments de travail au chapitre de la sensibilisation du public, du maintien de la qualité des services, des indicateurs de besoins, etc.
- L'analyse de diverses alternatives pouvant être proposées à l'État; par exemple: des incitatifs fiscaux destinés aux proches qui prennent en charge un individu mourant, des mesures supplétives s'appliquant au milieu du travail, etc.

Les valeurs ajoutées de l'État de situation des soins palliatifs au Québec:

- **Proposer une vision, une stratégie et un Plan d'urgence pour doter le Québec d'une desserte de services moderne en soins palliatifs en vue de répondre adéquatement aux besoins actuels de la population, et d'assurer la bonne gestion de l'offre et de la demande de services pour les prochaines années.**

- **Énoncer un nouveau contrat sociétal dans le milieu de la santé incluant les quatre sphères de la communauté territoriale: la société civile, la communauté politique, l'État, le secteur privé.**

- **Le Forum québécois permanent en soins palliatifs constitue une réponse originale, moderne, susceptible de respecter tant les milieux des régions rurales que ceux des régions semi-urbaines et urbaines.**

- **Associer les services de la société civile aux efforts du gouvernement et au travail des institutions de l'État en proposant que l'AQSP anime le Forum québécois permanent en soins palliatifs.**

Neuvième partie

Dans 20 ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui

Au rythme où vont les choses, le Québec aura bien changé dans 20 ans. Comment vivrons-nous ? Comment mourrons-nous ? Au-delà des nombreuses spéculations et des prévisions de futurologues, nous savons que l'expérience de la perte, du mourir et du deuil demeurera typiquement dans le champ du vécu humain.

Dans 20 ans, la manière de vivre notre humanité sera sans doute différente de celle d'aujourd'hui. Nous savons que la manière dont la condition humaine évoluera est largement tributaire de notre conception et de notre estime de nous en tant qu'animaux humains capables de transcendance. Dans 20 ans, la manière de mourir et d'assumer la perte sera largement tributaire de nos choix de vie actuels.

Les intervenants en soins palliatifs sont nombreux à affirmer que leur travail sur la dernière étape de la vie d'individus et sur l'accompagnement de leurs proches

ouvre une fenêtre insoupçonnée
sur la richesse et la profondeur
du mystère entourant la vie, la mort
et la continuité.

Cette ouverture de la conscience n'est pas exclusive aux intervenants en soins palliatifs. Nombreux aussi sont ceux qui témoignent de l'importance pour l'humain et l'humanité d'être sensibles et respectueux de la trajectoire d'une personne, de sa naissance à sa mort.

En l'an 2000, ce message persiste, mais il demeure relativement marginal, nos institutions préférant laisser aux individus le choix et le poids d'en assumer les tenants et aboutissants. Pourtant, le discours et le cri émergeant des individus et intervenants en centre hospitalier, en centre d'hébergement de longue durée, en centre local de services communautaires sont on ne peut plus clairs. Dans tous ces milieux, la vie appelle la vie.

Plusieurs mois à écouter, lire, analyser et échanger sur la mort et le deuil est une expérience qui nous a transformées. Il nous est arrivé de nous dire que la vie dans certains milieux de travail ressemble à du mourir alors que le mourir dans certains milieux est une véritable expérience de vivant.

Nous pensons que les soins palliatifs ont énormément à nous apprendre en tant qu'humains et en tant qu'humanité; en tant qu'individus et en tant que société. Nous laisserons-nous toucher par ces découvertes qui

> Toute ma vie, j'ai fait confiance à la sagesse de mon corps; j'ai tâché de goûter avec discernement les sensations que me procurait cet ami: je me dois aussi d'apprécier les dernières… L'heure de l'impatience est passée; au point où j'en suis, le désespoir serait d'aussi mauvais goût que l'espérance. J'ai renoncé à brusquer ma mort…
>
> Petite âme, âme tendre et flottante, compagne de mon corps, qui fut ton hôte, tu vas descendre dans ces lieux pâles, durs et nus, où tu devras renoncer aux jeux d'autrefois. Un instant encore, regardons ensemble les rives familières, les objets que sans doute nous ne reverrons plus… tâchons d'entrer dans la mort les yeux ouverts.
>
> *Marguerite Yourcenar, Mémoires d'Hadrien, Paris, Gallimard, 1971, p. 290.*

différent des autres types de découvertes plus axées sur le *support* à la vie et à la mort plutôt que sur la vie et la mort *en soi* ?

Dans 20 ans, les baby boomers sauront-ils mieux ce que signifie mourir:

- sans douleur et sans souffrance inutiles;
- lucides et habilités à faire des choix éclairés;
- en mesure d'émettre leur dernier chant d'humain libre ?

Dans 20 ans, les enfants des baby boomers auront environ 40 ans. Ils auront vu et continueront de voir mourir leurs proches à un rythme accéléré. De quelle expérience témoigneront-ils ? Comment seront-ils équipés pour assumer ces deuils répétitifs ? Comment percevront-ils leur vie et leur propre mort ? Comment concevront-ils leur continuité ?

C'est aujourd'hui que ces enjeux se jouent et que leurs conséquences se mettent en place. Notre responsabilité est grande. *Il s'agit de nourrir et de protéger nos vies, leurs vies et la vie…*

Planifier, organiser et dispenser des soins palliatifs de qualité signifient non seulement éviter l'industrialisation de la mort, l'instauration d'une chaîne de mouroirs à travers le Québec, mais, et surtout, *laisser la vie… jusqu'à la fin être une expérience humaine et humanisante parce que confiée à d'autres humains compétents et compatissants.*

Dans 20 ans, espérons que nous, tous les artisants de l'État de situation des soins palliatifs au Québec, pourrons affirmer avec fierté avoir:

- Dit ce qu'il fallait dire sur les besoins et désirs humains face à la mort et au deuil
- Été compris dans l'importance de nos propos et leur incidence sur la vie de nos semblables
- Contribué à l'amélioration des choses en s'assurant, en tant que société et collectivité régionale, qu'au Québec on considère:

Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie

… pour paraphraser une phrase célèbre, le droit sans éthique n'est que ruine de la science. Les choix que le droit doit faire face à celle-ci doivent rester fondamentalement basés sur l'éthique et la morale parce qu'à y bien réfléchir, l'éthique et la morale sont au centre de la personne humaine.

Jean-Louis Baudouin, juge à la Cour d'appel du Québec Droit de la personne ; « Les bio-droits » page, 511.

Bibliographie

- **Ajemian I., Mount,** B., R.V.H. *Manual on Palliative/Hospice Care*, Arno Press, 1980.
- **Bergeron, R., Aubin**, M., et al., *La pratique en soins palliatifs chez les omnipraticiens de la région de Québec*, Institut Universitaire de cardiologie et de pneumologie, Université Laval, Étude subventionnée par le Fonds de recherche en santé du Québec,
- **Bonenfant Y**., *La petite histoire de la Maison Michel Sarrazin*, Les Publications du Québec, 1994.
- Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs.
- **Canadian Palliative Care Association**, *Strategic plan, May 1997*, September 1997, March 1998.
- **Canadians' Perceptions of Hospice Care**, *Key Findings, Angus Reid Group, Submitted to: Glaxo Wellcome*, September 1997.
- **Cancer Pain Control**, *Questionnaire for Quebec Nurses*, Centre de bioétique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Subventionné par le Fonds de la recherche en santé du Québec, 1997.
- **Centre d'excellence pour la santé des femmes** - Consortium Université de Montréal - *Recommandations concernant l'impact des transformations du système de santé sur les femmes aidantes*, Recherche et rédaction Jocelyne Bernier avec la collaboration du comité conseil en matière politique, Université de Montréal, Bibliothèque nationale du Québec, 1999.
- **Charte des droits et libertés de la personne**, Éditeur officiel du Québec, novembre 1997.
- **Code civil du Québec**, L.Q. 1991, c. 64. Dernière modification: 17 septembre 1999, Livre cinquième: Des obligations, Éditeur officiel du Québec, septembre 1999.
- **Code civil du Québec**, Livre premier: ses personnes, Éditeur officiel du Québec, septembre 1999.
- **Dallaire M. et Mongeau S**., *Quand la maladie grave survient*, Directions de santé publique et de la programmation et coordination, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1997.
- **Deleury E. et Goubau D**., *Le droit des personnes physiques*, Les éditions Yvon Blais inc., 1994.
- **Des Aulniers L**., *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*, Éditions L'Harmattan, collection Nouvelles Études Anthropologiques, 1997.
- **Doutrelepont F**., *Projets de soins palliaitfs aux personnes atteintes de VIH/SIDA*, Montréal, 1996.
- **Friedmann, John**, *1992 Empowerment*, Campbridge, Blackwell Publishers, 372 pages.
- **Guide pratique des soins palliatifs**, *Gestion de la douleur et autres symptômes*, 2ième édition, regroupement de pharmaciens, Bibliothèque nationale du Québec, 1998.
- **Hudon Szigeti F**., *Les aînés: des personnes de devoir*, Le protecteur du citoyen, 1999.
- **Indicateurs socio-sanitaires**, *comparaisons internationales*, Les Publications du Québec, 1980-1994.
- **Journal of Palliative Care**, 15: 2 *Summer 1999*, Clinical Research Institute of Montreal.
- **Journal of Palliative Care**, 15: 1 *Spring 1999*, Clinical Research Institute of Montreal.
- **Journal of Palliative Care**, *Centre for Bioéthics*, Clinical Research Institute of Montreal, 14:4 Winter, 1998

- **Kristjanson, L**., *Generic versus Specific Palliative Care Services*, Final Report prepared for the Health Care and Issues Division, Systems for Health Directorate, Health Canada, Faculty of Nursing, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, March 1997.
- **Labro, Philippe**, *La traversée*, Paris, Éditions Gallimard, 1996.
- *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de la santé au Québec*, Rapport du groupe de travail, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.
- *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec, La présence du privé dans la santé au Québec, État détaillé de la situation,*
- **Lambert Pierrette*, L'étude du phénomène de l'épuisement professionnel chez le personnel des unités de soins palliatifs. M.Sc., février 1983.***
- **Gouvernement du Québec**, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.
- *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec, Constats et recommandations sur les pistes à explorer*, **Gouvernement du Québec**, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.
- *La mort: les soins palliatifs en CHSLD et à domicile,* **Magazine de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec**, vol. 2, n^{o} 5, Novembre 1999.
- *La mortalité au Québec disparités et évolution de 1975-1977 à 1993-1995, Analyses et surveillance, Collection 6*, **Direction de la santé publique, Gouvernement du Québec**, ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 1998.
- **L'actualité médicale**, *Soins palliatifs à domicile - entre la vie et la mort* –, p. 2 à 6, vol. 20, n^{o} 38, 10 novembre 1999.
- *Le contrôle de la douleur liée au cancer*, questionnaire à l'intention des médecin du Québec, **Centre de bioéthique**, Institut de recherches cliniques de Montréal, Subventionnée par le Fonds de la recherche en santé du Québec.
- **Les cahiers de soins palliatifs**, Les Publications du Québec, volume 1 n^{o} 1, 1999.
- *Les défis d'une société vieillissante*, **Conseil consultatif national sur le troisième âge**, 1999.
- *Les différents visages de la souffrance,* **3^{e} colloque du Regroupement en soins palliatifs du Sud-Ouest de Montréal**, 1998.
- *Les ressources intermédiaires, cadre de référence*, **Service de l'adaptation et de l'intégration sociales**, Direction de la planification et de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.
- *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, Comité consultatif sur le cancer, **Gouvernement du Québec**, Ministère de la santé et des services sociaux, 1998.
- *Les soins palliatifs: vers un consensus pour une normalisation de la pratique*, document de travail, première phase, **Association canadienne des soins palliatifs**, 1995.
- *L'euthanasie et le suicide médicalement assisté, questionnaire à l'intention des médecin du Québec*, **Centre de bioéthique**, Institut de recherches cliniques de Montréal, Subventionnée par le Fonds de la recherche en santé du Québec.
- *Liste des centres hospitaliers par région*, **ministère de la Santé et des Services sociaux**, 15 avril 1999.

- *Liste des CLSC et des CHSLD par région*, **Ministère de la santé et des services sociaux**, 10 avril 1999
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Livre cinquième: Des obligations, Éditeur officiel du Québec, janvier 1997.
- *Management of Cancer Pain*, **U.S. Department of Health and Human Services**, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research, March 1994.
- **McGill, Soins palliatifs, Comité des critères**, Document de travail: *Définition, Philosophie, Principes, Lexique, Critères*, Hôpital Royal Victoria.
- *Origine ethnoculturelle et soins infirmiers gériatriques*, **Fondation Centre hospitalier Côte-des-Neiges**, 1998. La série: Les Espagnols; Les Grecs; Les Italiens; Les Haïtiens; Les Vietnamiens; Les Roumains.
- *Programme de soins palliatifs à domicile*, **CLSC Côte-des-Neiges**, Montréal, 1999.
- *Programme québécois de lutte contre le cancer*, **Gouvernement du Québec**, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.
- **Proulx, Marc-Urbain**, *L'organisation des territoires au Québec*, L'Action nationale, n^{o} 3, mars 1998.
- *Rapport final*, **Comité des normes et pratique, Association québécoise de soins palliatifs**, 1999.
- **Revue Québec hébergement**, *Vers la complémentarité du public et du privé*, entrevue avec Andrée Demers Allan, conseillère aux personnes âgées, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999.
- **Rinpoché, S**., *Le livre Tibétain de la vie et de la mort*, Éditions de la Table Ronde, Collection Les Chemins de la Sagesse, 1993.
- **Saul J**., *La civilisation inconsciente*, Éditions Payot et Rivages, 1997.
- *Social and Health Care Trends Influencing Palliative Care and the Location of Death in Twentieth-Century Canada*, Final report – Abbreviated for NHROP, 1998.
- **Sous la direction de Baudouin J.L**., *Droits de la personne: les bio-droits*, Actes des Journées strasbourgeoises de l'Institut canadien d'études juridiques supérieures, Les Éditions Yvon Blais inc., 1997.
- **Sous la direction de Dufresne J**., *Le chant du cygne. Mourir aujourd'hui*, Éditon du Méridien, 1992.
- *Surveillance de la mortalité au québec: année 1996*, Analyses et surveillance, Collection 10, Direction de la santé publique, **Gouvernement du Québec**, ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 1998
- *Système d'information et d'indicateurs de gestion CHSLD, portrait provincial*, **Association des CLSC et des CHSLD du Québec**, Exercices 1992-1993 à 1997-1998.
- *The Project on Death in America*, **Open Society Institute**, 1998.

A N N E X E S
I à VIII

Annexe I

Présentation de mesdames Pierrette Lambert et Micheline Lecomte, cogestionnaires, État de situation des soins palliatifs au Québec

Présentation de madame Pierrette Lambert

**Fascinée par la vie,
impressionnée par son potentiel, questionnée par ses limites, interpellée par ses mystères, ses trajectoires, ses histoires et son unicité, le travail est pour moi une fonction noble.**

C'est une invitation, une incitation, une occasion de dépassement, d'accomplissement et de réalisation à travers ce qu'il y a de plus vital et essentiel dans son rapport à soi, à l'autre, à la collectivité.

Je savais et ne savais pas au départ à quel point le chemin que j'avais choisi m'offrirait l'occasion d'éprouver ces apirations.

Mes années de travail m'ont appris à considérer le chemin parcouru et ses réalisations, à être consciente du chemin à poursuivre, des tâches inachevées et des nouvelles tâches à accomplir tout au long de la vie.

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.

Une licence d'infirmière et une maîtrise en psychologie m'ont aidée à conserver une préoccupation constante centrée sur la personne et les soins et services qui tiennent compte de ses composantes fondamentales.

Mon cheminement professionnel se démarque par quinze années de travail dans le milieu institutionnel et communautaire et par seize années à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

La valeur de mon expérience de travail provient des individus auprès desquels j'ai eu à intervenir, de mes collègues de travail et de la diversité des lieux où j'ai exercé ma profession.

En **centres hospitaliers de courte durée**, j'ai appris le monde de la médecine et de la chirurgie. À l'institut de **réadaptation,** j'ai été façonnée par les individus atteints de handicaps divers et passagers, évolutifs ou permanents. À **domicile,** j'ai connu ce que signifie intervenir dans le milieu privé et intime de diverses personnes et les exigences plus marquées qu'impose ce travail où se côtoient inévitablement et sont visibles les éléments de l'environnement physique, psychosocial, spirituel, culturel et économique.

Mes seize années comme gestionnaire à la **Régie régionale de la santé et des services sociaux** de Montréal-Centre ont fait appel à d'autres types de responsabilités, de capacités et de nouveaux défis.

Le développement de nouveaux programmes, de nouvelles pratiques, entre autres, pour les personnes âgées et les personnes handicapées et le travail étroit avec les intervenants du réseau ont été la source de ma gratification. Le fait d'assumer des responsabilités de dossiers régionaux et d'être répondante régionale sur le plan provincial m'a également aidée à développer des expertises et des connaissances diverses.

Tout au long de ces années de travail, j'ai eu l'occasion d'allier des fonctions mixtes comme intervenante et enseignante, comme gestionnaire cadre et agent de changement.

Ces expériences diversifiées m'ont permis de développer une vision et une conscience du potentiel des "travailleurs" qui mettent en commun leurs expertises au profit des intérêts supérieurs d'une cause et des personnes à desservir. Le travail à fournir à ces égards rejoignait mes préoccupations d'accomplissement et de dépassement.

Ce travail sans relâche a mis sur ma route des «travailleurs» de grande qualité. Nous avons agi et bâti ensemble. On me qualifie généralement de leader, de personne déterminée, autonome, créative, intègre; une personne d'organisation et d'action.

En 1973, j'ai implanté l'Association d'Entraide Ville-Marie, premier programme de services à domicile pour les personnes en cours de maladie terminale de cancer.

De 1975 à 1981, à titre d'infirmière consultante, j'ai mis sur pied l'équipe de consultation et travaillé au sein du premier service de soins palliatifs au Québec à l'Hôpital Royal Victoria.

En 1996, le dossier des soins palliatifs a été l'une de mes dernières responsabilités à la Régie régionale, parallèlement aux dossiers des modalités d'articulation interétablissements et de l'assurance médicaments.

Mon mémoire de maîtrise en psychologie portait sur «le phénomène de l'épuisement professionnel chez le personnel des unités de soins palliatifs, février 1983. J'ai toujours été convaincue qu'il faut porter une grande attention aux travailleurs afin de maintenir leur bien-être, leur intérêt et leur souci de donner des services de qualité.
Dans le cadre de mes activités en soins palliatifs, j'ai eu le privilège de sensibiliser plusieurs régions du Québec, de donner de la formation et d'être invitée à titre de conférencière à des colloques régionaux et internationaux.

En 1997, «jeune retraitée», je conservais mon intérêt face au travail, au sytème de santé, et au désir d'être utile à une cause.

Depuis avril 1998, à titre de consultante, à l'AQSP, j'ai :

- effectué un sondage auprès des 600 membres de l'Association;
- élaboré et soumis au MSSS le projet initial de l'État de situation actuel;
- été cochercheure au niveau canadien et responsable pour la Division du Québec de l'Agenda de recherche en soins palliatifs;
- assumé la responsabilité de la recherche actuelle sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec, an 2000.

Récipiendaire de l'insigne du Mérite de l'Ordre des Infirmières et des infirmiers du Québec, 1987.

Récipiendaire, Membre de l'Ordre du Canada (C.M.), avril 1993.

Secrétaire général de la Commission nationale des aînées et des aînés sur l'avenir du Québec, janvier à mai 1995.

Responsable de l'État de situation des soins palliatifs au Québec, an 2000.

Présentation de madame Micheline Lecomte

Mon travail est une oeuvre façonnée au contac des uns et des autres.

Mon travail est une oeuvre destinée aux uns et aux autres.

Mon travail est une oeuvre offerte à l'appréciation des uns et des autres.

Mon travail est une oeuvre libre des uns et des autres.

Mon travail est une oeuvre reliée au cœur de l'artiste des uns et des autres.

Mon travail est une oeuvre inscrite parmi les unes et les autres.

Micheline Lecomte, M.B.A., E.C.C.

Un passage de six années au sein de la **Fonction publique fédérale et provinciale** m'a permis de faire de nombreux apprentissages, d'apporter une contribution valable et reconnue comme telle dans le milieu. Évoluer au sein de cette superstructure m'a essentiellement fait découvrir ce qu'est un système complexe et à quel point le tout est lié à ses parties. C'est dans cet environnement que j'ai pu saisir l'importance des processus de communication entre l'État et ses citoyens car ils peuvent représenter le sens ou le non-sens de notre manière de vivre ensemble.

Un passage de cinq années dans le **milieu corporatif** m'a amenée à mieux comprendre les enjeux auxquels sont confrontés certains groupes de professionnels oeuvrant auprès de la population. L'apprentissage de cette complexité, disons, microscopique, m'a fait réaliser l'importance des processus de communication qui régulent les rapports entre les institutions, l'État et les citoyens. J'ai pu prendre conscience de l'importance du fait que ces systèmes de régulation constituent le point d'équilibre ou de déséquilibre de l'ensemble des rapports qui nous régissent en tant que société. Ils portent dans une certaine mesure notre garantie de paix sociale et la potentialité du développement collectif.

Une traversée dans le **secteur privé** qui dure depuis plus de dix-sept ans m'apprend chaque jour l'importance cruciale de la libre circulation de l'information ; de l'existence de tribunes privilégiées pour échanger des idées, développer des visions communes, concerter des actions et se doter de moyens pour réaliser des projets.

C'est au contact de cette complexité (la partie par rapport au tout) que j'ai pu me familiariser avec les multiples exigences, ressources et contraintes avec lesquelles évolue le secteur privé quotidiennement. Les rapports qui soudent ces gens entre eux, les relient aux institutions, à l'État ainsi qu'à leurs clients étant régis par des mécanismes complexes, la force ou la faiblesse des processus de communication et de gestion peuvent devenir un facteur déterminant de la survie, de la disparition ou de la croissance des entreprises du milieu.

Mon cheminement professionnel et mon cheminement personnel convergent de manière constante vers un lieu : **l'action communautaire**.

J'ai participé à de nombreux projets sociaux dont les principaux sont : la mise en place d'un réseau de garderies au Québec ; la formation en communication dispensée à divers groupes de femmes, de jeunes, etc.; la préparation d'événements d'envergure; le pilotage de projets majeurs comme la création de deux entreprises d'économie sociale; l'accompagnement de la communauté de la MRC Abitibi dans l'élaboration de son Projet de société; l'accompagnement d'un Mouvement de la relève; l'actualisation de services spécialisés en main-d'œuvre pour les travailleurs handicapés de Laval et le pilotage de l'équipe qui les dispense (Option Travail Laval). J'ai apporté ma contribution bénévole à divers groupes à titre d'experte-conseil en communication, de gestionnaire, de formatrice et de conférencière.

Ces expériences diversifiées auprès d'individus et d'organismes, tous dévoués à des causes humanitaires, m'ont amenée à un constat majeur. En effet, le milieu communautaire incarne, à mon avis, pour le meilleur et pour le pire, notre identité humaine collective. C'est à travers les échanges de ces individus et de ces groupes que se fibre jour après jour le tissu social.

Les processus de communication qu'adoptent ces individus et ces groupes tendent à valider ou invalider les valeurs, les décisions, les choix, les orientations des milieux privé, institutionnel et gouvernemental. Cette boucle de rétroaction, en plus de consolider l'identité collective, retourne aux autres interlocuteurs des messages qui visent à les influencer et à les éclairer quant aux retombées des choix qui sont pris pour l'ensemble de la communauté.

Cette réalité témoigne du fait que la communication et la gestion revêtent des caractères particuliers dans la conduite des affaires de notre société et illustrent la vitalité de notre démocratie.

Ma formation en communication et ma maîtrise en administration des affaires ont contribué à l'élargissement de mon cadre de référence, y intégrant de nouvelles connaissances relatives à l'internationalisation et la mondialisation tout en établissant de nouveaux liens avec le développement local, régional, national et international.

L'ensemble de ma trajectoire professionnelle m'a permis de confirmer mes qualités de leader, mon désir d'entreprendre des projets novateurs, porteurs d'avancement pour la société et ma capacité de les mener à terme avec rigueur, souplesse et détermination.

Annexe II

AGENDA DE RECHERCHE – ACSP POUR SANTÉ CANADA 1999

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS

RECHERCHE PANCANADIENNE

EN SOINS PALLIATIFS

SECTION QUÉBEC

LE "FOCUS GROUPE" SUR LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS:

Une manière de réfléchir en vue d'agir

sur la qualité des soins dispensés.

Présenté par:
Pierrette Lambert,Inf., M.Sc., Psycho, C.M.
Consultante
Association québécoise de soins palliatifs
Collaboratrice:
Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.-
Experte en communication,

Micheline Aubry, Inf. Bac.

Rapport LL Lambert - Lecomte

Mars 1999

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 3

PREMIERE PARTIE: "FOCUS GROUPES" 5

1. OBJECTIFS DES "FOCUS GROUPES" 5
2. MÉTHODOLOGIE DÉPLOYÉE POUR LES "FOCUS GROUPES" 5
3. PROTOCOLE 6
4. PROFIL DES PARTICIPANTS 7
5. BIENS LIVRABLES, ÉCHÉANCIER 9

DEUXIÈME PARTIE: L'ANALYSE DES BESOINS 11

DE QUOI S'AGIT-IL DANS LES FAITS ? 11

1. Comprendre les besoins exprimés en matière de soins palliatifs 12

2. Comprendre les vécus exprimés 15

3. Comprendre les finalités des soins palliatifs 16

TROISIÈME PARTIE: SYNTHÈSE DES ÉLÉMENTS DE RECHERCHE: OBJETS, SUJETS ET PROJETS 19

QUATRIÈME PARTIE: UNE RECOMMANDATION DE STRATÉGIE DE RECHERCHE 23

LES CHOIX PRIORITAIRES DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ÉMANANT DES "FOCUS GROUPES" DU QUÉBEC 25

Première catégorie: la recherche d'envergure 25

Deuxième catégorie: l'étude d'impact 26

Troisième catégorie: enquête/sondage 27

Le "focus groupe" sur la recherche en soins palliatifs:
Une manière de réfléchir en vue d'agir sur la qualité des soins dipensés

INTRODUCTION

L'Association canadienne de soins palliatifs a reçu de Santé Canada le mandat de proposer un plan d'action stratégique concernant la problématique de recherche en ce qui a trait aux soins palliatifs.

> **La revue de la littérature, les mécanismes de subvention de recherche et les "focus groupes" serviront à alimenter la réflexion et à supporter les recommandations du Comité canadien d'experts qui a été formé pour l'occasion.**

Au Québec, la réalisation des "focus groupes" a été confiée à l'Association québécoise de soins palliatifs. Le guide proposé par l'Association québécoise se situe en continuité avec les orientations prises afin d'harmoniser la démarche pancanadienne.

La première partie de ce rapport fait état du cadre de travail élaboré pour la tenue des "focus groupes". Elle décrit brièvement les objectifs, la méthodologie déployée, le protocole utilisé, le profil des participants, la méthodologie du traitement de l'information, les biens livrables et l'échéancier.

La deuxième partie traite de l'analyse et de notre compréhension des besoins et du vécu exprimés et des finalités des soins palliatifs.

La troisième partie présente les recommandations faites au comité et les questions de recherche que nous suggère le matériel recueilli et analysé.

La quatrième partie recommande au comité d'aborder les questions jugées prioritaires en termes de recherche en soins palliatifs selon une l'approche stratégique globale d'envergure, d'étude d'impact et d'enquête/sondage.

Cette partie propose des questions de recherche pour chacune des stratégies énoncées.

PREMIERE PARTIE: "FOCUS GROUPES"

1. OBJECTIFS DES "FOCUS GROUPES"

Les "focus groupes" ont été retenus comme moyen de sonder la perception, l'appréciation et l'opinion des familles et des proches ainsi que celles des intervenants relativement à leur expérience des services reçus et rendus en cours de maladies terminales.

Les informations recueillies des propos des participants ont permis de mettre en relief les éléments convergents, divergents et émergents, eu égard à leur appréciation des soins palliatifs dispensés.

Le comité d'experts pourra utiliser ces informations comme indicateurs ou vecteurs potentiels de recherche.

2. MÉTHODOLOGIE DÉPLOYÉE POUR LES "FOCUS GROUPES"

L'approche développée pour les "focus groupes" se caractérise par les aspects suivants:

- une approche psychopédagogique,
- une approche centrée sur l'univers du client,
- une approche multidirectionnelle de la communication.

Les questions étaient présentées de manière à permettre l'exploration de l'expérience vécue par les participants et à faciliter l'émergence d'un contenu vaste et varié plutôt que de suggérer l'induction de sujets précis à traiter.

Les questions de recherche étaient formulées ainsi:

- Ce qui vous a aidé le plus, ou ce qui vous aide le plus ?
- Ce qui a été le plus difficile, ou ce qui est le plus difficile ?
- Ce qui pourrait et devrait être corrigé ?
- Ce qui pourrait faciliter ce passage, cette expérience ?

Les deux premières questions amenaient le participant à se centrer sur son rapport à l'expérience en cours, à identifier et à explorer les éléments facilitants et douloureux. La troisième question permettait d'ouvrir sur ce qui est possible d'être changé et la quatrième sur ce qui est inévitable et ce qui permettrait de composer le mieux possible avec cette réalité.

Afin de créer un climat propice à l'ouverture et à la confiance et de faciliter l'apport de chacun des participants, nous avions prévu six ou sept participants pour chacun des “focus groupes”.

Malgré le délai excessivement serré, nous avons été impressionnés par l'intérêt porté à notre demande et la réponse obtenue. Le nombre de “focus groupes” aurait pu être dépassé facilement. En rétrospective, nous pouvons confirmer que la méthode utilisée a été très favorable et nous avons ressenti chez les participants qu'elle répondait à plusieurs besoins:

- celui de donner en retour
- celui de s'exprimer
- celui de partager
- celui de “trouver un sens à l'expérience”.

Le matériel recueilli est riche et aborde toutes les dimensions relatives aux soins palliatifs, aspects médicaux, psychosociaux, spirituels, éthiques et environnementaux.

Les “focus groupes” ont eu une durée de trois heures trente minutes.

3. PROTOCOLE

La clientèle a été identifiée par des intervenants du réseau de la santé du Québec.

L'information complète sur le déroulement de l'événement, le lieu et la durée de la rencontre a été fournie à chacun des participants.

Les participants ont été invités à donner leur consentement par écrit concernant leur participation et leur autorisation à utiliser l'information dans le cadre de la présente recherche en sachant que toutes les données nominatives seront reconnues par l'Association comme confidentielles.

Les animateurs ont été sensibilisés à la thématique abordée et aux réactions des individus et des familles afin de dépister ceux qui auraient besoin d'être dirigés vers des services de soutien. Une relance téléphonique a été faite auprès des familles et des proches ayant participé aux “focus groupes”.

Les dépenses encourues par les participants ont été remboursées sur place.

4. PROFIL DES PARTICIPANTS

À quelques exceptions près, la pratique des soins palliatifs s'est effectuée, jusqu'à présent, auprès des individus atteints de cancer et de sida. Cependant, les promoteurs des soins palliatifs veillent à ce que tous les individus atteints de pathologies dégénératives aient accès aux soins palliatifs en cours de phase terminale de leur maladie. D'autre part, la dispensation des services palliatifs se pratique dans divers milieux et dans des territoires principalement urbains. Cependant, considérant les délais, tous les “focus groupes” ont dû se tenir dans la région de Montréal et nous considérons qu'ils demeurent assez représentatifs de cette mosaïque. Nous avons rejoint:

– 11 individus représentant les familles et les proches qui reçoivent ou qui ont reçu des services de soins palliatifs dans le cadre d'un programme établi ou non.

- 13 intervenants pratiquant dans un contexte où les soins palliatifs sont dispensés dans le cadre d'un programme établi ou non.

- 1 individu en cours de maladie terminale (cancer).

- les participants provenaient de divers milieux de soins, notamment du domicile et d'établissements de soins de longue et de courte durée.

- des informations plus complètes sur le profil des participants sont disponibles en annexe.

Méthodologie de traitement de l'information

Dans le milieu des soins palliatifs et dans la littérature, plusieurs éléments ayant trait à la philosophie ainsi qu'aux normes et standards de l'Association obtiennent un large consensus. Certains aspects sont, par ailleurs, plus ou moins partagés par l'ensemble des intervenants de la santé. De plus en plus de sujets controversés reliés à la vie et à la mort émergent publiquement.

Nous avons regroupé ces thèmes qui, selon la littérature et notre connaissance de cette discipline, apparaissent convergents, divergents ou émergents. Ils nous ont servi d'indicateurs et de toile de fond pour traiter l'information recueillie des “focus groupes” et présenter les résultats de la recherche.

Éléments convergents retenus:

- l'approche globale incluant les aspects physiques, psychosociaux, spirituels, culturels, économiques et environnementaux et le soutien en période de deuil;

- les normes de soins et la qualité des services visant le contrôle de la douleur, les symptômes et le soulagement de la souffrance des individus, des familles et des proches;

- le respect et la qualité de la vie par le truchement d'une communication et d'un plan d'intervention appropriés à la phase terminale en marge de l'acharnement ou de l'abandon thérapeutique, de l'euthanasie et du suicide assisté;

- l'accès aux services à l'endroit où se trouve l'individu en cours de maladie terminale.

Éléments divergents retenus:

- l'administration des services (gouvernance),
- la formation,
- la recherche,
- les modèles de dispensation de services,
- le rôle et la place des soins palliatifs dans le continuum de services.

Éléments controversés et émergents:

- les questions légales face au suicide assisté et à l'euthanasie,
- les questions de choix et de droit de disposer de sa vie et de choisir le moment de sa mort,
- la connaissance de l'expérience de la mort,
- les diverses croyances et divers rituels,
- les changements socio-économiques et la santé à l'heure de la mondialisation; la transformation du rôle de l'État, du réseau public ainsi que la présence du secteur privé.

5. BIENS LIVRABLES, ÉCHÉANCIER

Un rapport synthèse en français a été remis au comité de coordination de l'Association et acheminé pour la traduction anglaise en prévision des travaux du comité le 19 mars 1999.

DEUXIÈME PARTIE: L'ANALYSE DES BESOINS

DE QUOI S'AGIT-IL DANS LES FAITS ?

Il s'agit d'un exercice de communication qui a permis à vingt-cinq personnes de s'exprimer sur leur expérience des services et soins reçus ou dispensés en cours de maladie terminale. Rappelons les quatre questions qui leur ont été adressées:

- Ce qui vous a aidé le plus, ou ce qui vous aide le plus ?
- Ce qui a été le plus difficile, ou ce qui est le plus difficile ?
- Ce qui pourrait et devrait être corrigé ?
- Ce qui pourrait faciliter ce passage, cette expérience ?

Ces personnes sont soit des patients, des proches ou des intervenants. Le contexte de leur vécu varie selon le lieu, le contexte d'organisation des soins dispensés et la pathologie du patient.

La mise en commun de ces expériences individuelles, lors des “focus groupes”, a été réalisée dans un souci d'accueil et d'écoute des propos des participants. Les règles d'animation retenues peuvent être résumées ainsi: recueillir les faits rapportés sans porter de jugement, sans faire de comparaison ou d'analogie, sans se référer à des hypothèses utopiques.

L'objectif d'animation a consisté essentiellement à s'assurer que les éléments fournis par les participants s'inscrivaient dans une démarche de recherche visant l'amélioration des services et des soins palliatifs.

L'analyse des éléments recueillis de même que la méthode utilisée pour les recueillir sont fondées sur:

- la compréhension des besoins exprimés en matière de soins palliatifs;
- la compréhension des vécus exprimés;
- la compréhension des finalités des soins palliatifs.

Les objets, sujets et projets de recherche proposés suite aux “focus groupes” découlent de la compréhension de ces éléments fondamentaux.

1. Comprendre les besoins exprimés en matière de soins palliatifs

Les “focus groupes” ont permis d'établir certains constats relativement à la nature même des soins palliatifs en tant qu'objet de recherche. À ce chapitre, il se dégage des éléments particuliers pouvant être regroupés selon cinq axes:

Axe 1: Le soulagement de la douleur et des symptômes

- Il est possible d'obtenir un bon contrôle de la douleur et des symptômes, et ce, tant à domicile qu'à l'hôpital. Cela exige par ailleurs que les médecins connaissent, appliquent et modulent adéquatement la médication.

- Les participants ont insisté sur le fait que la douleur et les symptômes non soulagés chez un proche provoquent des images qui s'incrustent. Celles-ci deviennent des souvenirs traumatisants dont les impacts teintent longtemps l'expérience du deuil et influencent leurs perceptions quant à leur propre finalité.

Axe 2: La communication

- Les personnes qui ont pu bénéficier d'un processus de communication adéquat ont exprimé à quel point cela avait facilité leur expérience. Une référence aux soins palliatifs faite au bon moment, une information adéquate sur la phase en cours et sur les étapes subséquentes, une cohésion dans les échanges avec les intervenants; voilà autant de dimensions qui permettent de vivre l'expérience positivement. À l'inverse, le manque de communication transforme l'expérience en véritable drame.

- La communication réservée au patient se retrouve au cœur des préoccupations des proches. Ces derniers se disent relativement bien investis dans les échanges avec les intervenants mais signalent le peu de rapports directs entre ceux-ci et les patients.

- L'ensemble des participants conviennent de l'importance de briser le complot du silence entre les patients, les proches et les intervenants.

Axe 3: Les suivis en cours de soins et de deuil

- La stabilisation du patient est retenue comme étant une des conditions facilitantes pour que le patient et les proches puissent vivre l'expérience de la fin dans le calme et entourés de visages d'intervenants familiers.

- Une autre condition facilitante est l'importance pour les intervenants de pouvoir bénéficier d'un horaire flexible afin de fournir au patient et aux proches l'attention que la situation exige selon l'évolution de la situation.

- Les participants ont mentionné à quel point la sensibilité de leur employeur face à leur vécu peut faciliter les choses. Tant les proches que les intervenants ont exprimé le besoin de se sentir respectés dans leur manière d'absorber le décès d'une personne que l'on vient d'accompagner jusque là.

- C'est à l'unanimité que les participants ont manifesté leur satisfaction de participer au “focus groupe”. Le besoin de redonner, le désir de partager et l'opportunité de s'exprimer sur l'amélioration des soins palliatifs ont été qualifiés de bénéfiques et de donneurs de sens à l'expérience vécue.

Axe 4: Le travail d'équipe

- Concernant le travail d'équipe, les intervenants mentionnent l'importance et les impacts positifs reliés, entre autres: à la complicité, à l'enrichissement des tâches, à la flexibilité du personnel, à la solidarité et à l'empathie entre eux et auprès des patients et des proches.

- Inversement, les intervenants qui travaillent isolément expriment leur vulnérabilité, voire leur inquiétude, face au risque d'épuisement professionnel.

- Dans l'optique d'assurer un continuum de services en évitant toute rupture, les participants ont insisté sur la notion d'équipe élargie. Celle-ci permet d'assurer le passage d'un patient des soins curatifs aux soins palliatifs au moment opportun.

Axe 5: L'exercice de l'éthique à travers les soins palliatifs

- Tous les participants aux “focus groupes” ont convenu que le professionnalisme des intervenants implique, d'une part, une approche simplifiée de l'information transmise au patient et aux proches, et d'autre part, une attitude humaniste où s'exerce un discernement quant à l'acharnement thérapeutique ou à l'abandon des services, des soins et des efforts d'accompagnement.

- A aussi été mentionné le danger de surcharger les proches dans certaines activités de prise en charge du patient. L'importance de poser un jugement professionnel ajusté aux réalités spécifiques et aux individus a aussi été précisée.

- C'est à l'unanimité que les participants soulignent leur souci de faciliter le passage, dans la dignité et dans le respect des valeurs et croyances individuelles.

Il ressort une importante difficulté de partager une vision commune, claire et globale entre les acteurs intervenant en phase terminale et en soins curatifs sur ce qui est ou devrait être l'approche adaptée aux soins palliatifs.

Les participants se disent confrontés à trois choses:

- les carences dans la formation et la préparation à l'expérience de la mort et à l'accompagnement du mourant;

- le manque de connaissance des besoins spécifiques en matière de soins et d'approche du mourant;

- la complexité d'utilisation des ressources et la difficulté de fonctionner à travers des dynamiques d'intervention multidisciplinaire, inter-établissements et communautaire.

Il semble difficile autant pour les patients, les proches et les intervenants, *de saisir la globalité d'une vision de soins palliatifs.* Devant un système aussi complexe, *il apparaît très exigeant* pour chacune de ces parties *de se positionner, d'agir et d'assumer sa place et son rôle* dans le processus de fin de vie d'une personne.

2 Comprendre les vécus exprimés

Les “focus groupes” ont permis aux participants de nommer et d'exprimer leurs sentiments et leurs émotions vécus à travers l'expérience de la mort. À ce chapitre, il se dégage 3 axes principaux de préoccupations.

Axe 1: Les perceptions du processus de la mort telles que vécues dans notre société

- Les participants ont convenu qu'étant donné la méconnaissance de ce que signifie réellement le mourir, cela donne lieu à divers scénarios et perceptions.

- Dans un contexte de contraintes économiques, cet état de fait peut mener à des choix gouvernementaux, administratifs, professionnels et individuels tout à fait mésadaptés aux besoins particuliers des personnes en phase de maladie terminale.

Axe 2: Les réalités auxquelles les personnes sont confrontées

- Les participants ont affirmé que devant l'expérience de la mort (surtout pour une première expérience), ils ont senti qu'il leur fallait inventer une manière de faire. Ils n'avaient aucun mode d'emploi, ni aucun guide qui expliqueraient ce qu'il faut faire et comment procéder. Les rouages entourant les services étant méconnus, les personnes se sont retrouvées au cœur d'un tourbillon qui a déstabilisé et parfois inhibé leur action.

- Les intervenants se sont questionnés quant à l'impact, sur leur vie personnelle, du fait d’accompagner autant de personnes dans leur processus de fin de vie.

- Les décisions rapides, les contraintes d'espace, de temps, d'argent et de responsabilités familiales sont autant d'éléments auxquels les patients, les proches et les intervenants sont confrontés dans leur volonté et leur capacité de vivre une expérience satisfaisante de fin de vie.

Axe 3: Les conséquences dues à nos manières de vivre la mort et le deuil

- Une question centrale se trouve encore sans réponse: où convient-il de mourir ? Selon le choix retenu, que convient-il de mettre en place pour que la fin soit digne et respectueuse des personnes ?

– Devant l'ambiguïté de la situation, les participants disent se sentir souvent impuissants, seuls, et ils craignent l'épuisement ou ils sont épuisés. Ils s'inquiètent de la perte du sens de l'expérience de la fin de vie.

La principale constatation qui émerge de la compréhension des vécus exprimés par les participants est à l'effet que l'expérience de la mort demeure une expérience relativement occultée.

Les participants se disent confrontés à trois choses:

– l'inquiétude et le souci de poser les bons gestes au bon moment en vue de “réussir” l'expérience du passage;

– l'épuisement et la perte d'énergie dues à toutes les dimensions matérielles et logistiques qui entourent l'accompagnement au mourant et qui demeurent peu soutenues par le système de santé;

– les impacts psychologiques, sociaux et économiques sur les personnes qui accompagnent le mourant.

Il semble démesurément exigeant et anxiogène, tant pour les intervenants que pour les aidants naturels, d'accompagner les personnes mourantes et *d'assumer le processus de mort d'une personne dans le contexte actuel de notre vie en société.*

1. Comprendre les finalités des soins palliatifs

Les “focus groupes” ont permis aux participants de dégager diverses perceptions sur le sens que prennent les soins palliatifs sur le trajet humain dans notre contexte social. À ce chapitre, les participants se sont exprimés autour de trois grands axes principaux.

Axe 1: Les soins palliatifs versus les soins de fin de vie

- Selon les participants, les deux types de soins poursuivent les mêmes objectifs, soit: la qualité, la dignité, l'accompagnement des patients et des proches jusqu'à la fin.

- Le concept des soins de fin de vie englobe les soins palliatifs quoique ces derniers concernent particulièrement les maladies terminales et les problèmes qui y sont reliés.

- L'important est de développer minimalement une “approche” des soins de manière à s'assurer que les patients et les proches puissent bénéficier des services dont ils ont besoin.

Axe 2: Mourir à l'hôpital, à la maison ou ailleurs

- Pour les participants, discourir sur le meilleur lieu où mourir constitue un faux débat, l'essentiel consistant à respecter, autant que faire se peut, le choix et les capacités du patient et des proches.

- Pour offrir une bonne desserte de services, il convient particulièrement de pouvoir offrir les bons soins, au bon moment, dans le bon contexte.

- Le lieu qui semble le plus problématique est l'hôpital de courte durée parce que trop uniquement orienté vers les soins curatifs. Son rôle dans le continuum de services est cependant fondamental, particulièrement en ce qui concerne les patients à hauts risques de difficultés de contrôle des symptômes et de la douleur de même que les proches inaptes à soutenir le patient.

Axe3: La qualité des soins versus la qualité du deuil

- Les participants s'entendent pour dire que la qualité des soins reçus est fréquemment proportionnelle à la qualité du processus de deuil.

- Il est satisfaisant et soulageant de pouvoir conclure que ce qui était possible d'être fait a été effectivement fait.

- Les personnes ayant vécu un deuil après une expérience positive de fin de vie observent qu'il y a moins de risque de dépression à long terme; que l'expérience s'intègre plus facilement; que la réconciliation

avec la vie se trouve facilitée ainsi que le réinvestissement personnel dans d'autres relations. Enfin, les individus affirment aussi que l'expérience positive facilite une meilleure perception de sa propre mort.

– Une expérience négative de fin de vie laisse des empreintes traumatisantes qui demeurent longtemps et laissent des séquelles psychologiques entraînant aussi des risques sur le plan de la santé.

Il semble cohabiter plusieurs perceptions et interprétations concernant les réalités qui entourent l'expérience de la mort et du deuil. Cette situation entraîne des conséquences sur les façons de réagir face à ce grand passage, *lesquelles entrent souvent en contradiction avec les besoins fondamentaux* des patients, des proches et des intervenants engagés dans ce processus.

TROISIÈME PARTIE: SYNTHÈSE DES ÉLÉMENTS DE RECHERCHE: OBJETS, SUJETS ET PROJETS

Les tableaux qui suivent reprennent, de manière synthétique, les éléments recueillis à travers les focus groupes et les classent selon cinq grands paramètres, soit: les besoins médicaux, psychologiques, spirituels et de support aux personnes en phase de maladie terminale et les autres besoins.

Les informations énumérées ont aussi été compilées selon qu'elles ont fait l'objet de convergence, de divergence ou d'émergence au sein du groupe des participants (les données sont inscrites dans le petit carré à gauche en haut du tableau).

Les éléments rapportés dans chacune des dimensions indiquées dans les tableaux concernent l'ensemble des intervenants et la problématique globale des soins palliatifs. À titre d'exemple, les aspects médicaux, tels que l'accès aux services, s'appliquent à tous les autres aspects: psychologiques, spirituels, etc.

Il importe d'apporter certaines précisions concernant l'utilisation des termes “objets”, “sujets” et “projets” dans les titres des trois tableaux synthèse.

Nous entendons par:

objets de recherche, ce qui a trait à la nature même des soins palliatifs;

sujets de recherche, ce qui a trait aux acteurs impliqués dans les soins palliatifs;

projets de recherche, ce qui a trait aux finalités des soins palliatifs;

OBJETS DE LA RECHERCHE

Ce qui a trait à la nature même des soins palliatifs

	C	D	E	BESOINS MÉDICAUX	C D E	BESOINS PSYCHOLOGIQUES	C D E	BESOINS SPIRITUELS	C D E	BESOINS SUPPORT	C D E	BESOINS AUTRES	C D E
M	C												
P			E										
S			E										
S			E										
A	C												

Légende: M = Médicaux P = Psychologiques S = Spirituels S = Support A = Autres - C = Convergence D = Divergence E = Émergence

PARAMÈTRES: Les bons soins au bon moment, au bon endroit.	Reconnaissance de la place des soins palliatifs dans le continuum de services. Continuité des services entre le curatif et le palliatif entre Acharnement/Abandon thérapeutique. Connaissance du contrôle des symptômes et de la douleur. Application des connaissances pour réussir à soulager les douleurs et les symptômes. Reconnaissance de la mort et du processus de deuil.		Connaissance /reconnaissance des éléments psychiques et émotifs liés au processus de la mort, du deuil (personnel, patient, proches). Connaissance des mécanismes de protection utilisés par le personnel, le patient et les proches. Communication comme moyen de dénouer le complot du silence entre les intervenants, le patient et les proches. Reconnaissance des manifestations sévères (pathologiques) liés à la perte objectale, la relation fusionnelle, la suridentification.		Connaissance/reconnaissance des différents modes d'expression visant à donner un sens à l'expérience pour le patient, les proches, les intervenants. Éléments: . culturels . croyances/valeurs . rituels de passage.		Reconnaissance des exigences multiples et des impacts liés à l'accompagnement: . précédant la mort . au moment de la mort . après la mort. Reconnaissance et connaissance des étapes du travail du deuil et de ses exigences. Reconnaissance et connaissance des manifestations / impacts: . deuil anticipé . deuil pathologique . deuils cumulatifs sur la vie des proches et des intervenants.		Accès aux services au: . bon moment . bon endroit (domicile, centres hospitaliers, résidences). Accès à l'équipement requis. Aménagement approprié des lieux Modalités de communication et de liaison rapides et efficaces. Accès à l'information, aux outils de transmission adéquats entre les partenaires.	
		C		E		E		E			C

SYNTHESE

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS - "FOCUS GROUPES" - RECHERCHE PANCANADIENNE - SECTION QUÉBEC

SUJETS DE LA RECHERCHE

Ce qui a trait aux acteurs impliqués dans les soins palliatifs

	C	D	E
M	C		
P			E
S			E
S	C		
A	C		

BESOINS MÉDICAUX	C D E	BESOINS PSYCHOLOGIQUES	C D E	BESOINS SPIRITUELS	C D E	BESOINS SUPPORT	C D E	BESOINS AUTRES	C D E
PARAMÈTRES: Formation Habilitation Instrumentation Responsabilisation Solidarisation Savoir être Savoir faire Faire savoir	Accès à la formation et aux connaissances requises pour le contrôle de la douleur et des symptômes. Accès à l'instrumentation nécessaire pour mesurer et évaluer la douleur et la réponse aux thérapeutiques utilisées. Responsabilisation face à la modulation de la médication pour éviter la surmédication ou la sous-médication. Responsabilisation face à l'acharnement ou à l'abandon thérapeutique.		Acquisition des habiletés relationnelles nécessaires à livrer: - l'information . l'écoute . la réaction empathique. Acquisition des habiletés nécessaires pour dépister, identifier et agir sur les signaux d'alarmes tels: . mécanismes d'adaptation inadéquats, inefficaces . distanciation . épuisement Responsabilisation des organisations relativement aux mesures d'embauche et de soutien du personnel. Doter les intervenants et les aidants naturels d'une structure de communication constante et souple permettant le renforcement mutuel. Disposer d'une instrumentation de mesure du stress.		Acquérir des connaissances et développer le savoir-être et le savoir-faire propres à faciliter l'expression des croyances et des valeurs susceptibles de faciliter ou d'entraver: . la qualité de la vie . la dignité, le respect . la quête du sens. Disposer d'une documentation variée permettant d'améliorer la compréhension des réalités diverses et culturelles entourant le phénomène de la mort et du deuil.		Développer le savoir, le savoir-faire et le faire savoir pour reconnaître: - les besoins - le potentiel d'autonomie, de contraintes et de limitations. Vérifier: la sensibilité du milieu de travail concerné, de l'école et de l'entourage à l'expérience en cours.		Reconnaissance de la complexité de gérer une desserte de services qui s'étalent aux niveaux: . ministériel . régional . local Responsabilisation face aux politiques et aux obligations qu'entraîne une telle desserte de services. Instrumentation en vue de l'évaluation, du contrôle et du développement des soins, de la formation et de la qualité des services.	
	C		E		E		E		C

Légende : M = Médicaux P = Psychologiques S = Spirituels S = Support A = Autres - C = Convergence D = Divergence E = Émergence

PROJETS DE LA RECHERCHE

Ce qui a trait aux finalités des soins palliatifs

	C	D	E	BESOINS MÉDICAUX	C D E	BESOINS PSYCHOLOGIQUES	C D E	BESOINS SPIRITUELS	C D E	BESOINS SUPPORT	C D E	BESOINS AUTRES	C D E
M	C												
P			E										
S			E										
S	C												
A	C												

Légende : M = Médicaux P = Psychologiques S = Spirituels S = Support A = Autres - C = Convergence D = Divergence E = Émergence

PARAMÈTRES: La mort: Où Avec qui Comment Pourquoi… et Le deuil	Assurer l'accès aux services palliatifs peu importe le lieu où se trouve le patient en cours de maladie terminale: . domicile . centre d'accueil . résidence . centre hospitaliers Assurer l'accès aux services par du personnel compétent et motivé à œuvrer au sein des soins palliatifs. Assurer une continuité de services sans rupture. Traverser les différentes étapes de la maladie terminale sans les douleurs et les problèmes symptomatiques évitables.		Disposer des moyens en vue de soulager la souffrance spécifique aux patients, aux familles et aux intervenants investis dans l'expérience. Mobiliser les forces des patients, des proches et des intervenants afin qu'ils puissent intégrer le plus d'éléments positifs face à l'expérience et à eux-mêmes.		Disposer des moyens nécessaires pour faciliter l'expression des croyances, des valeurs et des rituels susceptibles d'introduire "un sens" à: . la souffrance . la mort . la séparation . le deuil . la continuité de la vie . les soins prodigués.		Miser sur des structures d'accès rapides et efficaces pour organiser la dispensation des soins et des services. Disposer du temps nécessaire pour répondre adéquatement aux besoins de support des individus, des proches et des intervenants.		Disposer de données complètes sur les ressources disponibles en soins palliatifs. Assurer l'adéquation entre les besoins et les ressources par l'utilisation de méthodes d'estimation des besoins et de partage. Miser sur une organisation et une desserte de services adaptées à chaque région pour assurer l'accès à des services de soins palliatifs à toute la population québécoise. Disposer d'une politique de soins palliatifs qui permette d'orienter la pratique, d'encadrer le développement et d'évaluer la qualité des services en fonction de normes et standards définis.	
		C		E		E		C		C	

QUATRIÈME PARTIE: UNE RECOMMANDATION DE STRATÉGIE DE RECHERCHE

Dans l'optique de proposer des pistes de recherche pouvant améliorer la qualité des soins palliatifs, et:

- compte tenu des besoins exprimés au cours des focus groupes sur le plan médical, psychologique, spirituel, du support et de l'environnement;

- compte tenu aussi de l'intangibilité inhérente à plusieurs dimensions des soins palliatifs ainsi que des niveaux de risque et d'incertitude entourant la dispensation de ces soins;

- compte tenu que les informations et avis recueillis dans les focus groupes convergent dans le sens de l'importance de développer une approche systémique pour la recherche en soins palliatifs;

nous croyons qu'une stratégie efficace pourrait consister à faire porter la recherche sur des fronts divers et complémentaires.

Ainsi, des efforts concertés de recherche permettraient aux chercheurs, aux institutions et aux gouvernements d'intervenir simultanément sur:

- ce qui fait objets de recherche
- ce qui constitue des sujets de recherche
- ce qui représente des projets de recherche

Cette approche aurait l'avantage de favoriser un alignement stratégique des efforts déployés pour:

- Concevoir et développer une desserte de services moderne.
- Former les acteurs et développer l'expertise.
- Instrumenter les acteurs, les institutions et les gouvernements en vue d'assurer que l'expérience du passage vers la mort se fasse dans la dignité et avec humanisme.

De plus, une approche systémique qui consisterait à mener simultanément trois fronts de recherche (envergure, impact, enquête) favoriserait l'articulation d'une vision commune, exprimée à travers un langage commun.

La communication entre les personnes, les institutions et les gouvernements s'en trouverait améliorée et les efforts de coordination facilités.

C'est cette finalité que les participants ont qualifiée de volonté d'humaniser les soins palliatifs et le travail d'accompagnement fourni par les proches et les intervenants.

En ce qui concerne le Québec, les “focus groupes” tendent à proposer cette stratégie de recherche et à situer les choix prioritaires suivants.

LES CHOIX PRIORITAIRES DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ÉMANANT DES "FOCUS GROUPES" DU QUÉBEC

Les résultats obtenus des "focus groupes" réalisés au Québec permettent de dégager trois catégories potentielles en matière de recherche en soins palliatifs.

Première catégorie: la recherche d'envergure

– Il s'agit de thèmes englobants qui ont des effets structurants sur les services. Il s'agit aussi de recherche à long et moyen termes, impliquant des ressources significatives.

Recherche d'envergure sur le rôle et les responsabilités de l'État face à l'expérience individuelle et aux réalités sociales reliées à la mort

Compte tenu du fait que la mort est une expérience individuelle incontournable et que la durée d'une vie demeure une inconnue;

Compte tenu que le Canada fait face au vieillissement accéléré de sa population;

Compte tenu que l'État a la responsabilité morale et éthique d'assumer l'éducation de la population en ce qui a trait à la finitude de la vie humaine et au droit des personnes de mourir dans la dignité et le respect de leurs croyances;

Compte tenu que l'État assume le financement et l'organisation de la desserte de services dispensés aux personnes en phase de maladie terminale;

Compte tenu que les coûts reliés aux services offerts aux personnes en phase de maladie terminale sont aussi reliés aux dépenses encourues en santé pour les proches au cours de la période de deuil selon que l'expérience a été vécue positivement ou non;

Une recherche d'envergure concernant le rôle et les responsabilités de l'État face à l'expérience individuelle et aux réalités sociales reliées à la mort pourrait cibler les indicateurs suivants:

1. ***L'accès à des données complètes*** sur les ressources disponibles en soins palliatifs.

2. ***L'utilisation de méthodes*** d'estimation de besoins et de partage en vue d'assurer l'adéquation entre les besoins et les ressources.

3. ***Une organisation et une desserte de services adaptés*** à chaque région pour assurer l'accès à des services de soins palliatifs à toute la population.

4. ***Une politique de soins palliatifs*** qui permet d'orienter la pratique, d'encadrer le développement et d'évaluer la qualité des services en fonction de normes et standards définis.

Deuxième catégorie: l'étude d'impact

– Il s'agit de thèmes précis qui ont des effets ponctuels et récurrents sur la qualité des services. Il s'agit aussi d'une recherche à moyen et à court terme, impliquant des ressources moins significatives que celles de la recherche d'envergure.

Étude d'impact sur les soins palliatifs en tant que spécialité

Comte tenu que la dispensation des soins palliatifs nécessite des connaissances, des habiletés et une motivation spécifiques;

Compte tenu que les soins palliatifs doivent être dispensés dans des conditions de réalisation particulières et qui obéissent à une organisation spécifique du travail (équipe, interdisciplinarité, multidisciplinarité);

Compte tenu de la nature du travail, de l'exposition permanente au stress inhérent au fait de contacter uniquement des problématiques de décès successifs et au support à apporter aux patients, aux proches et aux autres intervenants;

Compte tenu des environnements physiques où s'exercent les soins palliatifs et auxquels il importe de s'adapter pour réunir les meilleures conditions possible pour vivre cette expérience finale;

Compte tenu du fait que les soins palliatifs se modulent en fonctions des besoins du patient et des proches, indépendamment de l'incertitude qui entoure la durée que peut avoir la phase terminale;

Compte tenu que les soins palliatifs diffèrent de l'approche palliative de fin de vie, par ses exigences reliées aux problèmes associés aux maladies terminales;

Une étude d'impact concernant les soins palliatifs en tant que spécialité pourrait cibler les indicateurs suivants:

1. ***L'impact sur les intervenants de structurer les soins palliatifs*** en unité, en programme et en équipe de consultation versus développer une approche palliative disséminée dans l'expertise médicale générale.

2. ***L'impact sur les patients et les proches*** de bénéficier de services palliatifs structurés en unité, en programme et en équipe de consultation versus interagir avec des intervenants qui pratiquent principalement en soins curatifs mais qui ont acquis une approche palliative.

3. ***L'impact d'implanter*** une structure de soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier, en centre d'accueil, en résidence et à domicile.

Troisième catégorie: enquête/sondage

– Il s'agit d'éléments particuliers qui ont des effets directs sur la crédibilité, l'éthique des soins dispensés. Il s'agit aussi de recherche ciblée à court terme, impliquant des ressources restreintes.

Enquête sur le soulagement de la douleur et des symptômes

Compte tenu que plusieurs patients, proches et intervenants affirment avoir vécu l'expérience réussie du contrôle de la douleur et des symptômes tant à domicile qu'à l'hôpital dans le cadre des services de soins palliatifs;

Compte tenu que les connaissances sur les médications les plus fréquemment utilisées et le traitement modulé de la douleur et des symptômes sont disponibles;

Compte tenu que la douleur et les symptômes mal contrôlés entraînent de l'ambiguïté chez les patients, les proches et les intervenants quant à la notion de douleur versus souffrance;

Compte tenu que le soulagement de la douleur et des symptômes est tributaire de l'ensemble du processus d'accompagnement en ce qui concerne les aspects psychologiques et spirituels, le support aux proches et les soins infirmiers;

Compte tenu que, du soulagement de la douleur et des symptômes découle la capacité pour le patient de demeurer lucide et confortable le plus possible; pour les intervenants de mobiliser les forces disponibles à accompagner le patient et les proches; et pour les proches de mieux traverser l'expérience du deuil;

Une enquête concernant les pratiques et résultats relatifs au soulagement de la douleur et des symptômes pourrait cibler les éléments suivants:

1. ***La connaissance des médications*** les plus fréquemment utilisées pour le soulagement des douleurs et symptômes, pour les pathologies telles que: le cancer**,** le sida, les maladies évolutives.

2. ***Les activités de modulation du traitement*** en vue de soulager la douleur et les symptômes: la fréquence, le suivi.

3. ***Les comportements des médecins*** relativement à l'approche utilisée dans le traitement de la douleur et des symptômes:
   - l'attitude face à la douleur du patient;
   - la fréquence des contacts avec le patient et de la prescription au cours du traitement de la douleur;
   - la communication avec les proches et les intervenants concernant le traitement administré au patient.

Ces choix prioritaires concluent la démarche des focus groupes du Québec.

Annexe III
Population - décès par 100 000 personnes pour l'ensemble du territoire québécois

POPULATION – DECES PAR 100,000 PERSONNES

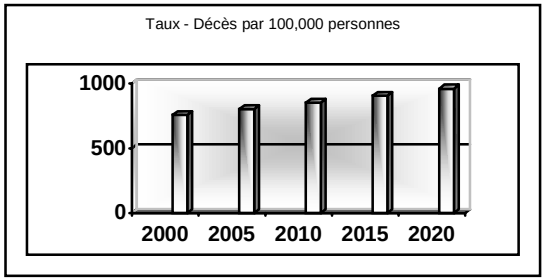
Régions	Population Début	Décès	Décès Taux brut	Population Début	Décès	Décès Taux Brut	Population Début	Décès	Décès Taux brut
Année	**2000**	**2000**	**2000**	**2005**	**2005**	**2005**	**2010**	**2010**	2 010
000 Ensemble du Québec	738 4004	55 722	755	7 519 492	60 279	802	7 632 490	64 993	852
01 Bas Saint-Laurent	204 429	1 764	863	200 646	1 850	922	197 126	1 941	985
02 Saguenay-Lac-Saint-Jean	286 497	2 117	739	281 740	2 314	821	277 237	2 513	906
03 Québec	650 233	5 228	804	657 669	5 705	867	662 927	6 192	934
04 Mauricie et Centre-du-Québec	485 499	4 166	858	487 650	4 463	915	489 325	4 758	972
05 Estrie	288 432	2 299	797	294 873	2 466	836	300 682	2 642	879
06 Montréal	1836 473	16 041	873	1 871 207	16 719	893	1 900 199	1 7334	912
07 Outaouais	320 361	1 965	613	332 040	2 216	667	342 589	2 487	726
08 Abitibi-Témiscaminque	152 344	1 072	704	150 300	1 156	769	148 598	1 248	840
09 Côte-Nord	101 617	577	568	99 168	632	637	96 714	693	717
10 Nord-du-Québec	39 386	169	429	39 719	178	448	39 778	189	475
11 Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	100 182	872	870	95 832	899	938	92 164	932	1 011
12 Chaudière-Appalaches	390 411	2 828	724	394 906	3 051	773	398 641	3 275	822
13 Laval	348 956	2 352	674	360 359	2 704	750	369 600	3 059	828
14 Lanaudière	394 214	2 505	635	409 694	2 819	688	423 408	3 162	747
15 Laurentides	466 422	3 037	651	495 191	3 434	693	521 276	3 873	743
16 Montérégie	1318 548	8 730	662	1 348 498	9 673	717	1 372 226	10 695	779

Régions	2015	2015	2015	2020	2020	2020
000 Ensemble du Québec	7 717 838	69 698	903	7 775 046	74 546	959
01 Bas-Saint-Laurent	193 415	2 026	1047	189 474	2 120	1 119
02 Saguenay—Lac-Saint-Jean	271 654	2 697	993	265 093	2 874	1 084
03 Québec	664 986	6 675	1 004	663 350	7 169	1 081
04 Mauricie et Centre-du-Québec	489 169	5 044	1 031	486 883	5 341	1 097
05 Estrie	305 422	2 824	925	308 624	3 026	980
06 Montréal	1 925 519	17 865	928	1 945 187	18 349	943
07 Outaouais	351 904	2 769	787	359 726	3 073	854
08 Abitibi-Témiscaminque	146 632	1 338	912	144 415	1 426	987
09 Côte-Nord	93 851	757	807	90 708	818	902
10 Nord-du-Québec	39 639	200	505	39 255	211	538
11 Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	88 620	971	1 096	85 184	1 017	1 194
12 Chaudière-Appalaches	400 429	3 504	875	400 249	3 761	940
13 Laval	377 144	3 397	901	383 583	3 713	968
14 Lanaudière	435 184	3 525	810	445 566	3 908	877
15 Laurentides	544 782	4 344	797	565 931	4 850	857
16 Montérégie	1 389 488	11 762	846	14 01 818	12 890	920

Ensemble du Québec

	2000	2020
Population	7 384 004	7 775 046
Décès	55 722	74 546
Décès taux Brut	755	959

Année	**2000**	**2005**	**2010**	**2015**	**2020**
Population début	7 384 004	7 519 492	7 632 490	7 717 838	7 775 046
Décès,	55 722	60 279	64 993	69 698	74 546
Décès taux brut	***755***	***802***	***852***	***903***	***959***
100, 000 personnes					



Source : Institut de la statistique du Québec, 1999

Section 1:

Votre vision de la mission des soins palliatifs au sein de votre établissement ou organisme

La mission est un énoncé clair et précis de la raison d'être des soins palliatifs, de ce qui caractérise sa clientèle, ses interventions et la technologie en cause. Elle répond essentiellement aux questions suivantes:

- Quels besoins voulez-vous satisfaire ?
- Qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire ?
- Comment voulez-vous satisfaire ces besoins ?

Le positionnement d'une mission a une influence déterminante sur toutes les constituantes qui conduisent à sa réalisation.

Section 1 - La Mission

1. Avez-vous positionné la mission des soins palliatifs au sein de votre établissement ou organisme:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	77 %	17 %	6 %	32	12	8	6	0	0

Dans la pratique, la confusion est présente sur le territoire québécois concernant:
- *la mission et la définition des soins palliatifs*
- *les soins palliatifs et le programme de fin de vie*
- *la médecine palliative*
- *l'acharnement ou l'abandon thérapeutique*
- *l'acharnement palliatif*

la phase pré-terminale – terminale – terminalo-terminale
la place des soins palliatifs sur le continuum de fin de vie

2. Si oui, quels besoins voulez-vous satisfaire:
   a. physiques, contrôle de la douleur et des symptômes, etc., b. sociaux, c. psychologiques, d. spirituels.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	80 %	0 %	20 %	18	4	30	6	0	0
b.	77%	0 %	23 %	30	1	21	6	0	0
c.	74 %	2 %	24 %	26	2	24	6	0	0
d.	65 %	7 %	28 %	23	1	28	6	0	0

Le contrôle de la douleur et des symptômes demeure le problème le plus crucial rencontré par les individus, les proches et les intervenants.

Le champ de la souffrance et la dimension spirituelle sont obscurs – les intervenants ne sont pas suffisamment préparés à intervenir adéquatement.

L'angoisse et la souffrance des individus et des proches sont présentes et souvent à l'origine des demandes de précipiter la mort.

Les intervenants se sentent démunis et ont tendance à utiliser la médication et, en dernier lieu, la sédation profonde pour apporter le confort aux individus et aux proches.

3. Nombre total de décès consignés sur une base annuelle:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 3	Nombre de décès	Nombre de décès	Nombre de décès
	15211	1284	492

Le nombre de décès par cancer serait de 15 825 annuellement au Québec. Les soins palliatifs rejoignent majoritairement cette clientèle.

On estime qu'environ seulement 5à 10 % des Québécois ont accès à des soins palliatifs. Voir explications page …du rapport principal.

4. Quelles sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire:
   Tous âges - Enfants seulement - Adultes seulement - Âgées seulement
   a. les personnes atteintes de: cancer - sida - toutes pathologies,
   b. les proches en cours du processus de la maladie, c. les personnes endeuillées.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS				ORGANISMES COMMUNAUTAIRES				MAISONS D'HÉBERGEMENT			
NO 4	TOUS	ENFANTS	ADULTES	AGEES	TOUS	ENFANTS	ADULTES	AGEES	TOUS	ENFANTS	ADULTES	AGEES
a. Cancer	46 %	0 %	23 %	19 %	24	0	6	5	2	0	3	1
Sida	39 %	0 %	16 %	10 %	12	0	3	1	1	0	0	0
Toutes	47 %	1 %	26 %	30 %	14	0	4	6	2	0	0	0
b.	63 %	1 %	17 %	18 %	24	1	5	5	6	1	1	1
c.	50 %	1 %	17 %	17 %	16	1	7	3	5	1	1	1

L'accès est encore généralement limité aux individus en phase terminale d'un cancer ou du sida,

Les ressources sont insuffisantes pour répondre aux différents besoins de services de cette clientèle. Dans certains petits milieux, il n'existe aucun service palliatif.

L'expertise et les services sont rarement disponibles à ceux qui ont une maladie évolutive chronique terminale: dans les CHSLD on applique généralement le programme de fin de vie. Plusieurs confondent ce programme et les soins palliatifs.

5. Comment voulez-vous satisfaire ces besoins:
   a. en offrant des services: médicaux, pharmacologiques, infirmiers, psychologiques, sociaux, spirituels, nutritionnels, d'auxiliaires familiales, d'ergothérapie, de physiothérapie, de répit, d'accompagnement, de transport.
   Autres, précisez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS							ORGANISMES COMMUNAUTAIRES							MAISONS D'HÉBERGEMENT						
NO 5A	**OUI**	**NON**	**VIDE**	**J**	**S**	**N**	**7/24**	**OUI**	**NON**	**VIDE**	**J**	**S**	**N**	**7/24**	**OUI**	**NON**	**VIDE**	**J**	**S**	**N**	**7/24**
Méd.	87%	1%	12%	47%	36%	32%	69%	13	8	31	8	6	4	10	6	0	0	3	3	3	4
Pharm.	68%	15%	17%	40%	24%	22%	47%	11	7	34	5	4	3	9	6	0	0	3	3	3	4
Infirm.	89%	0%	11%	47	46	40	82	13	6	33	8	7	6	11	6	0	0	3	3	3	4
Psycho.	69%	13%	19%	49	14	6	19	23	6	23	15	10	6	13	5	0	1	4	4	3	3
Sociaux	82%	3%	15%	66	19	6	16	26	5	21	21	11	6	12	5	0	1	4	4	2	2
Spiritu.	68%	14%	18%	42	24	17	35	19	3	30	13	9	5	11	6	0	0	4	4	3	3
Nutritio	77%	8%	15%	59	11	5	17	15	5	32	9	3	3	7	5	1	0	3	3	3	3
Aux fa.	50%	26%	24%	37	25	11	22	6	11	35	6	4	3	6	0	2	4	0	0	0	0
Ergoth..	75%	9%	16%	62	6	2	9	8	8	36	6	1	1	2	1	1	4	1	1	0	0
Physio.	73%	9%	17%	62	4	1	9	7	9	36	5	1	1	2	2	1	3	2	2	0	0
Répit.	62%	17%	20%	30	26	25	45	19	6	27	16	12	7	9	3	1	2	1	1	1	3
Accom.	69%	13%	17%	41	22	14	34	33	3	16	23	16	7	15	6	0	0	3	3	3	4
Transp.	33%	41%	26%	23	6	2	7	16	12	24	14	7	2	2	2	2	2	1	0	0	0
Autres	19%							13							2						

b. en offrant l'aide technique nécessaire aux soins: à domicile - en hébergement,
c. en offrant le matériel médical nécessaire aux soins: à domicile - en hébergement - autres.
Commentez :_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
b.Domic.	51 %	29 %	20 %	19	17	16	3	0	3
Héberg.	54 %	26	19	10	18	24	4	1	1
Domic.	52 %	27 %	21 %	11	24	17	1	2	3
c.Héberg.	53 %	25 %	22 %	8	19	25	4	1	1
Autres	23 %			8			2		

L'acquisition de l'équipement, des fournitures et du matériel requis au domicile est un casse-tête pour les individus, les proches et les intervenants. Elle représente souvent des coûts lourds de conséquence pour le milieu.

6. Voulez-vous offrir ces services:
a. lors d'un diagnostic: de cancer - de sida - d'autres pathologies chroniques, b. lorsque l'objectif de guérir est écarté, c. lorsqu'il est impossible de modifier le cours de la maladie, d. lorsque la phase terminale s'amorce, e. dans les derniers jours de la vie.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 6	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a. Cancer	68 %	12 %	20 %	30	4	18	4	2	0
Sida	57 %	18 %	25 %	18	10	24	1	2	3
Autres path	68 %	14 %	18 %	22	8	22	2	2	2
b.	77 %	6 %	16 %	30	4	18	5	0	1
c.	79 %	5 %	16 %	31	3	18	5	0	1
d.	87 %	0 %	12 %	36	1	15	5	1	0
e.	85 %	2 %	14 %	32	2	18	6	0	0

Dans la pratique, on ne s'entend pas sur la place des soins palliatifs entre les spécialistes et les généralistes.
Les références sont tardives, inappropriées
Les individus et les proches ne bénéficient pas de l'expertise des soins palliatifs.
La douleur et la souffrance ne sont pas contrôlées adéquatement.
Les soins palliatifs perdent leur sens.

7. Dans quels lieux voulez-vous offrir les services:
a. à domicile, b. en maison d'hébergement, c. en centre hospitalier de courte durée, d. en centre hospitalier de longue durée, e. en lit de répit, f. en ressources intermédiaires.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 7	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	51 %	22 %	28 %	36	3	13	3	1	2
b.	32 %	31 %	37 %	24	3	25	6	0	0
c.	30 %	31 %	39 %	19	4	29	0	3	3
d.	40 %	28 %	32 %	20	4	28	0	3	3
e.	37 %	27 %	36 %	19	6	27	2	1	3
f.	22 %	34 %	45 %	18	6	28	2	3	1

Les intervenants se positionnent clairement face à la responsabilité de répondre aux besoins de l'individu où il se trouve de manière transitoire ou permanente :
à domicile,
en centre hospitalier de longue durée,
en centre hospitalier de courte durée,
en maison d'hébergement.
La tendance est de «suggérer fortement» le domicile lors de l'orientation de l'individu.
Les intervenants, les proches et les individus disent oui au domicile, pas n'importe comment, pas à tout prix, pas à n'importe quel prix.

8. Quels sont vos partenaires dans cette desserte de services: a. les centres hospitaliers de courte durée, b. les centres hospitaliers de longue durée, c. les CLSC, d. les cliniques médicales, e. les organismes communautaires, f. les pharmacies communautaires,
g. les services privés.
Autres, spécifiez _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 8	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	75 %	6 %	19%	25	4	23	5	0	1
b.	47 %	20 %	33 %	18	5	29	3	1	2
c.	59 %	9 %	32 %	36	1	15	6	0	0
d.	57 %	16 %	27 %	19	4	29	5	0	1
e.	63 %	11 %	25 %	22	6	24	4	1	1
f.	41 %	25 %	34 %	9	9	34	2	1	3
g.	40 %	22 %	38 %	9	7	36	3	0	3
Autres	31 %			11			1		

9. Ces services sont-ils offerts par: a. une équipe de consultation au sein de votre personnel, b. une unité de soins dans votre établissement ou organisme, c. un noyau d'intervenants affectés spécifiquement à cette clientèle, d. l'implantation d'une approche dédiée à l'ensemble des intervenants.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 9	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	35 %	33 %	32 %	11	16	25	3	3	0
b.	29 %	39 %	32 %	5	19	28	4	1	1
c.	21 %	44 %	34 %	20	10	22	4	1	1
d.	64 %	17 %	19 %	15	14	23	5	1	0

Il existe exceptionnellement l'approche par MRC et des tables de concertation interétablissements à propos des soins palliatifs.

Les services sont mal connus ou inconnus des partenaires.

La communication est difficile et la circulation de l'information n'est pas fluide.

Les organismes se sentent laissés à eux-mêmes.
La population se demande qui fait quoi.

Le développement est inégal. Il émerge du dynamisme d'individus et du milieu.

Les modèles sont éclatés, il y a des lits " multifonctionnels", des équipes de deux personnes, des unités de 3-4-12-15 lits, des maisons d'hébergement de 5-6 places et l'implantation d'une "approche " dédiée à l'emsemble des intervenants.

Le domicile élimine toutes les contraintes liées à la disponibilité d'un lit

L'éclatement des modèles permet-il de pratiquer les soins palliatifs selon l'art et les connaissances requises ?

10. Définition de l'Organisation mondiale de la santé, Genève, 1998

«Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie.

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.

Les soins palliatifs:
Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
Ne hâtent, ni ne retardent la mort,
Atténuent la douleur et les autres symptômes,

Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins,
Offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
Offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du patient et la période de deuil.»

La majorité se dit en accord avec la définition de l'OMS; cela ne signifie pas cependant qu'elle soit intégrée à leur pratique.

Êtes-vous d'accord avec cette définition des soins palliatifs:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 10	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
10 Déf.	86 %	1 %	13 %	34	0	18	6	0	0

Considérez-vous que les soins palliatifs devraient-être une spécialité qui s'ajoute à la formation de base des :
médecins - infirmières - travailleurs sociaux - psychologues - agents de la pastorale.
Autres, précisez : _____

Les intervenants sont sensibles à la complexité des soins aux mourants et aux proches. Ils sont conscients de l'expertise requise et sentent le besoin de l'acquérir.

Ils considèrent que les soins palliatifs devraient être une spécialité pour tous les intervenants de l'équipe multidisciplinaire.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 10	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
Médecin	90 %	2 %	9 %	37	1	14	6	0	0
Infirm.	90 %	2 %	8 %	37	1	14	6	0	0
T. Soc.	88 %	2 %	10 %	36	0	16	5	0	1
Psycho.	86 %	3 %	11 %	36	0	16	5	0	1
Pastorale	85 %	4 %	11 %	34	0	18	6	0	0
Autres	37 %			12			1		

11. En cours de maladie terminale, plusieurs pathologies n'engendrent pas autant de douleurs et de problèmes symptomatiques que le cancer ou le sida. Néanmoins, l'individu a besoin de soins et de confort physique. Lui et ses proches sont suceptibles d'expérimenter la souffrance propre au processus du mourir et du deuil ainsi que les besoins d'ordre psychosocial, spirituel, etc.

    Dans cette perspective, croyez-vous qu'il faille établir une distinction entre: a. un programme de soins pallia tifs,
    b. un programme de soins et de soutien en fin de vie.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 11	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	29 %	57 %	14 %	14	20	18	2	3	1
b.	25 %	55 %	20 %	14	23	15	2	2	2

L'implantation d'un programme de fin de vie se retrouve surtout dans des CHSLD.

Les profils de clientèles, les diagnostics et pronostics sont complexes et diversifiés.
Les personnes mourantes sont dispersées.

L'expertise en soins palliatifs n'est pas présente ou adaptée aux besoins des individus et du personnel.

DEUIL

La mission

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Le suivi de deuil constitue-t-il: a. la mission principale de votre organisation, b. une des missions de votre organisation.
   Précisez la mission principale:_____

Le suivi de deuil est le maillon faible des soins palliatifs. L'intervention de nature préventive est peu associée au support apporté aux proches au cours de la maladie terminale.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	1	4	1	8	15	8		1	
b.	4	0	2	22	3	6	1		
autres	4			20			1		

2. Qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire: a. Toute personne en processus de deuil, b. Toute personne éprouvant des difficultés sérieuses dans la résolution de son deuil.

Le suivi de deuil est actuellement pris en charge par le réseau communautaire et les maisons funéraires.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	1	1	25	3	3	1		
b.	5	0	1	14	8	9	1		

Les problèmes de santé physique et mentale consécutifs à un deuil sont méconnus des intervenants, des milieux, de la population.

3. Les services de suivi de deuil que vous offrez sont-ils conditionnels aux préalables suivants:
   a. L'offre de services n'exige aucun critère particulier.
   b. Le décès est survenu des suites d'une maladie: - Quelle que soit la maladie - Le cancer (exclusivement) - Le sida (exclusivement) - Le syndrome de mort subite du nourrisson (exclusivement) - Autres pathologies, précisez:_____.
   c. Le décès est survenu à la suite d'un événement brutal: - Un suicide - Un accident - Un homicide.
   d. La demande de soutien survient: - Immédiatement après le décès - Dans l'année suivant le décès - Dans les 5 ans suivant le décès - À tout moment dans la vie d'une personne endeuillée.
   e. La personne décédée était: - Un enfant - Un adolescent - Un adulte - Une personne âgée - Peu importe son âge.
   f. La personne endeuillée est: - Un parent direct (parent/enfant) - Un collatéral (frère/sœur) - Un membre de la famille élargie (oncle/tante, cousin/cousine…) - Un ami - Un collègue de travail - Un intervenant - Peu importe sa relation à la personne décédée.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 3	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	5	1	0	15	12	4		1	
b.	5	0	1	10	2	19	1		
- quelle que	3	2	1	14	4	13		1	
- cancer	1	3	2	7	8	16		1	
- sida	1	2	3	3	10	18	1		
- syndrome	1	2	3	2	9	20		1	
- autres	2			10			0		
c.	3	1	2	10	11	10		1	
c. suicide	3	2	1	10	11	10		1	
- accident	3	2	1	11	9	11		1	
- homicide	3	2	1	6	11	14		1	
d. immédiat.	5	0	1	13	5	13	1		
- un an	5	0	1	14	3	14	1		
- 5 ans	4	1	1	11	5	15		1	
. tout mom.	5	0	1	21	3	7	1		
e. enfant	4	0	2	12	5	14		1	
- adolescent	3	1	2	10	6	15		1	
- adulte	4	1	1	14	3	14	1		
- pers. âgée	4	1	1	13	4	14		1	
- peu import	3	1	2	18	6	7	1		
f. parent dir.	5	0	1	15	1	15	1		
- collatéral	5	0	1	13	2	16	1		
- mem. fam.	5	0	1	9	4	18	1		
- ami	5	0	1	10	3	18	1		
- collègue	5	0	1	7	5	19	1		
- interv.	4	1	1	9	5	17	1		
- peu imp.	4	1	1	20	3	8	1		

La perte d'un être significatif est reconnue comme l'un des événements les plus traumatisants de l'existence d'un individu. Les conséquences d'un deuil inachevé ou difficile se traduisent souvent par des problèmes de santé physique et mentale pouvant s'échelonner sur plusieurs années. Ces réactions sont d'intensité variable et peuvent, dans certains cas, aller de la dépression profonde au suicide. Il est également reconnu qu'intervenir de manière précoce ou préventive peut contribuer à amoindrir les coûts humains, les coûts du système, et à dépister les personnes à risque de deuil problématique et pathologique. Les soins palliatifs sont particulièrement visés par cette fonction en cours de maladie terminale.

4. Offrez-vous les services de suivi de deuil dans les lieux suivants: a. À domicile, b. En maison d'hébergement, c. En centre hospitalier, d. En milieu de travail, e. Dans des locaux de votre organisme. Autres, précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 4	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	1	1	14	6	11		1	
b.	3	2	1	7	9	15	1		
c.	1	3	2	2	12	17		1	
d.	2	3	1	5	11	15		1	
e.	5	1	0	19	2	10	1		
autres	3			10			0		

5. Les services de soutien sont-ils offerts par:
   a. Des bénévoles, b. Des travailleurs sociaux, c. Des psychologues, d. Des agents de la pastorale, Autres, précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	19	4	8	1		
b.	4	1	1	5	11	15		1	
c.	2	3	1	8	11	12			1
d.	3	2	1	4	12	15			1
autres	4			12			1		

Les services sont méconnus de la population, des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

6. Y a-t-il au sein de votre organisation une équipe permanente ?
   a. Personnel d'administration: - À temps complet - À temps partiel - À temps partiel occasionnel
   b. Personnel d'intervention: - À temps complet - À temps partiel - À temps partiel occasionnel

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 6	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	1	2	3	15	3	13	1		
a.	0	2	4	11	3	17	1		
T. C.	2	2	2	14	6	11	1		
T. P.	2	2	2	8	6	17	1		
T. P. O	1	2	3	5	5	21	1		
b.	2	0	4	6	4	21	1		
T. C.	1	2	3	8	3	20	1		
T. P.	4	0	2	13	3	15	1		
T. P. O	3	1	2	10	3	18	1		

Les intervenants se sentent isolés et en marge du réseau de la santé et des services sociaux.

7. Y a-t-il au sein de votre organisation une équipe bénévole: a. Nombre de personnes, b. Durée moyenne de l'engagement bénévole, c. Moyenne d'âge des bénévoles, d. Fréquence moyenne du bénévolat d'un individu sur 1 mois, e. Durée moyenne d'une action bénévole.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 7	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	2	1	3	8	2	21	1		
a. nombre	127			2 892			85		
b. mois	36			44,25			24		
c. âge	53,5			48,8			43,0		
d. fréq.	15,0			4,0			4,0		
e. heures	1,3			3,1			5,0		

La situation est critique et urgente considérant le peu de ressources disponibles, l'âge moyen des intervenants, l'absence de la relève et les coûts humains et de système engendrés par le deuil.

8. Selon quel horaire et avec quels effectifs offrez-vous vos services:

Services — Accessibilité horaire: Jour, Soir, Nuit, 7/24 — Nombre d'intervenants: Bénévoles

Offerts — *Employés*

Ligne d'écoute
Groupe de soutien
Rencontre individuelle
(Développez selon les services que vous offrez…)_____

Q. 8	Établissements																		
Ligne d'écoute							Groupe de soutien						Rencontre individuelle						
J	S	N	7/24	Empl	Béné.		J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	Autres.
1	1	0	0	1	4		1	2	0	0	1	5	5	3	1	1	9	1	6
Organismes communautaires																			
Ligne d'écoute							Groupe de soutien						Rencontre individuelle						Q. 8
J	S	N	7/24	Empl	Béné.		J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	Autres
9	5	0	2	11	56		10	14	0	0	27	69	19	14	0	1	12,5	1 203	18
Maisons d'hébergement																			
Ligne d'écoute							Groupe de soutien						Rencontre individuelle						Q. 8
J	S	N	7/24	Empl	Béné.		J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	J	S	N	7/24	Empl.	Béné.	Autres
0	0	0	0				0	0	0	0			0	0	0	1			1

Section 2

La culture organisationnelle de votre établissement ou organisme en matière de soins palliatifs

Une culture organisationnelle alignée et forte repose sur un certain nombre de valeurs partagées par ses membres. Une valeur organisationnelle est:

- ce qu'on considère comme fondamental pour une organisation;
- ce qui modèle le comportement de la plupart des employés;
- ce qui explique les orientations d'une organisation et sa culture propre.

Nous venons de constater à quel point la confusion entourant la mission et la définition des soins palliatifs affecte l'ensemble des processus et des opérations propres à la dispensation des services. Dans un contexte où la définition et la mission sont clairement énoncées, les acteurs peuvent adhérer plus facilement aux valeurs qui y sont rattachées.

Dans le contexte où la mission et la définition sont confuses, voyons comment les acteurs se comportent face à un certain nombre de valeurs fondamentales pour l'individu et ses proches.

Et observons comment les acteurs peuvent influencer l'émergence d'une culture organisationnelle en soins palliatifs dans leur milieu de travail.

Les questions relatives à des choix sont au cœur de la culture organisationnelle et des questions éthiques.

- Choix du lieu du décès
- Choix des rituels propres à l'individu
- Choix de poursuivre ou non un traitement
- Choix par les établissements et organismes du modèle de dispensation des services

12. Êtes-vous en mesure de respecter le choix de l'individu et de ses proches:
    a. de mourir: à domicile - en hébergement - en centre hospitalier - en maison d'hébergement,
    b. de cesser toute thérapie visant à prolonger sa vie, c. de poursuivre toute thérapie.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 12	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a. Domic.	71 %	11 %	19 %	33	6	13	6	0	0
Héberg.	77 %	5 %	18 %	32	5	15	6	0	0
Hospit.	68 %	9 %	23 %	31	5	16	6	0	0
M.héb.	56 %	15 %	29 %	29	6	17	6	0	0
b.	83 %	3 %	13 %	30	8	14	6	0	0
c.	74 %	12 %	13 %	29	7	16	5	1	0

Dans la pratique, les intervenants se disent incapables de respecter le choix de l'individu. Ils sont confrontés:

- *aux règles administratives, à la durée de séjour,*
- *à la dynamique et à la situation psychosociale de l'individu et des proches,*

à l'absence et à l'insuffisance de ressources.

13. Êtes-vous en mesure de tenir compte des croyances religieuses, spirituelles et des rituels propres à l'individu et à ses proches:
    a. dans l'orientation du traitement, b. dans le plan d'intervention individualisé.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 13	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	89 %	2 %	9 %	32	5	15	5	0	1
b.	93 %	3 %	5 %	35	4	13	6	0	0

La présence de diverses ethnies varie considérablement d'une région à l'autre. Les défis se posent différemment selon le nombre d'ethnies et le volume de personnes à desservir. Les régions urbaines sont davantage interpellées. Des CHSLD, des CLSC, des OC ont été proactifs en prenant les mesures nécessaires.

14. Votre établissement ou organisme a-t-il fait le choix de: a. créer une unité de soins palliatifs, b. développer une équipe de consultation, c. créer une (des) ressource(s) intermédiaire(s), d. disposer de lits de répit, e. offrir ces services en centre ambulatoire, f. former un noyau d'intervenants œuvrant plus spécifiquement en soins palliatifs, g. implanter un programme de soins palliatifs et de fin de vie, h. limiter l'accès à ces services aux individus et à leurs proches qui acceptent la mort prochaine, i. inclure les services de bénévoles.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 14	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	23 %	63 %	14 %	6	24	22	3	2	1
b.	45 %	42 %	14 %	13	18	21	4	1	1
c.	11 %	72 %	17 %	14	17	21	3	3	0
d.	40 %	49 %	12 %	9	20	23	3	2	1
e.	23 %	60 %	17 %	11	18	23	1	4	1
f.	37 %	48 %	15 %	21	11	20	4	1	1
g.	68 %	23 %	9 %	17	16	19	5	1	0
h.	23 %	64 %	14 %	2	27	23	3	3	0
i.	70 %	20 %	10 %	32	4	16	6	0	0

Les intervenants doivent composer avec les impacts consécutifs aux choix effectués dans leur milieu.

Ils déplorent le peu d'accès à des services, l'absence de certains services.

Ils sont inquiets et préoccupés de la perte du sens et de la raison d'être des soins palliatifs.

Ils réclament des normes et standards de pratiques en soins palliatifs.

15. Votre établissement ou organisme a-t-il fait le choix de développer un programme de deuil:
    a. suivi systématique aux endeuillés, b. suivi des personnes à risques seulement.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 15	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	28 %	61 %	11 %	16	20	16	3	1	2
b.	25 %	58 %	17 %	5	23	24	0	3	3

Le suivi de deuil n'est pas intégré à la pratique des soins palliatifs.

Les impacts d'un deuil sur la santé physique, la situation psychosociale et affective des individus et sur les coûts du système sont méconnus.

16. Si vous avez répondu non à toutes ces questions, comment répondez-vous aux besoins des individus et de leurs proches:
    Spécifiez :_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 16	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	28 %			14			1		

Le suivi de deuil est assumé par une petite portion d'établissements, d'organismes communautaires et beaucoup par les maisons funéraires.

DEUIL

La culture organisationnelle

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Êtes-vous en mesure de tenir compte de la culture, des croyances religieuses et spirituelles, ainsi que des rituels propres à chaque individu ou famille et aux communautés provenant de différentes ethnies: a. dans la gamme des services offerts, b. dans les plans d'intervention.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	6	0	0	20	2	9	1		
a.	5	0	1	23	2	6	1		
b.	5	0	1	21	2	8	1		

Il n'y a pas de continuité entre les services offerts aux proches avant la mort, au moment de la mort et suite au décès.

2. Y a-t-il un professionnel chargé d'assurer la coordination en matière de: a. transmission de l'information aux bénévoles et autres professionnels, b. mise en place du plan d'intervention.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	17	9	5	1		
b.	4	2	0	16	9	6	1		

Le suivi de deuil est perçu comme une étape débutant après la mort de la personne significative. L'intervention tardive risque de rendre le deuil plus difficile.

3. Y a-t-il un professionnel chargé d'assurer la supervision: a. du suivi des plans d'intervention, b. des interventions des bénévoles.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 3	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	15	11	5	1		
b.	4	2	0	15	10	6	1		

Les intervenants oeuvrant auprès des personnes endeuillées semblent mieux placés pour établir un plan d'action qui respecte la personne.

4. Votre organisation a-t-elle fait le choix de développer un programme de: a. suivi systématique des endeuillés, b. suivi des personnes à risques seulement.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 4	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	17	10	4		1	
b.	2	3	1	3	20	8		1	

Des ruptures dans la continuité des services compromettent l'identification des personnes à risque, l'intervention précoce et la référence appropriée au suivi du deuil.

5. De quels instruments disposez-vous pour détecter les personnes à risques: a. grille s'inspirant de la littérature médico-psychiatrique, b. grille s'inspirant de la littérature psychosociale, c. grille établie en fonction de paramètres propres à votre organisation: - grille établie en fonction des expériences conjuguées de votre organisation et de celles d'autres organisations. Autres, précisez _____, d. aucun instrument en particulier.

La diversité des instruments utilisés pour détecter les personnes à risque est notable.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	0	3	3	4	12	15		1	
b.	1	3	2	6	10	15		1	
c. param.	1	3	2	5	9	17		1	
- expér.	2	0	4	10	6	15	1		
autres	2			3			0		
d.	2	1	3	7	7	17	0	1	

Section 3

La structure organisationnelle de votre établissement ou organisme

La structure organisationnelle sert à répartir le travail et à coordonner les efforts. Chacun de ces aspects est l'objet de choix qui produisent des effets.

Nous avons jusqu'ici pris connaissance de l'état de confusion entourant la mission et des aspects conflictuels de la culture organisationnelle dans le milieu de la santé concernant les soins palliatifs.

Abordons maintenant la structure organisationnelle. Son rôle est de répartir le travail et de coordonner les efforts de chacun pour produire des effets attendus.

À première vue, ce qui se dégage des résultats de l'enquête peut donner une image très positive de la desserte de services et des ressources en soins palliatifs et laisser croire à un développement accéléré des soins palliatifs.

Nous pensons donc que cette image que réflète le questionnaire est déformée par la confusion entourant les concepts fort différents de:

- Soins de fin de vie
- Approche globale
- Équipe multidisciplinaire
- Accompagnement compatissant
- Unité de soins palliatifs
- Lits multifonctionnels servant occasionnellement aux soins palliatifs.

Nous avons pu constater couramment en cours de la tournée que ces concepts sont devenus synonymes de soins palliatifs pour plusieurs établissements et groupes communautaires.

Le lecteur est invité à utiliser ces données avec beaucoup de discernement et de parcimonie.

17. Quels sont les services offerts, selon quel horaire et avec quels effectifs:

- Soins et services: Nombre d'intervenants — Accessibilité horaire: Jour, Soir, Nuit, 7/24 — Nombre (*****): T.C., T. P., T.P.O.

Médicaux, pharmacologiques, infirmiers, auxiliaires familiales, psychologiques, sociaux, ergothérapie, physiothérapie, pastorale, nutritionniste, liaison.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS								ORGANISMES COMMUNAUTAIRES								MAISONS D'HÉBERGEMENT							
No 17	N.I.	J	S	N	7/24	TC	TP	TPO	N.I.	J	S	N	7/24	TC	TP	TPO	N.I.	J	S	N	7/24	TC	TP	TPO
Médic.	1243,3	52%	35%	30%	48%	120	273	81	21	2	3	1	3	0	1	1	14	4	4	4	3	0	8	4
Pharm.	179,2	42%	16%	7%	14%	47,7	58,3	20,5	5	3	2	0	4	0	0	1	5	4	4	2	1	2	1	0
Infirm.	4274,1	64%	58%	45%	55%	1121	779	533	16	3	2	2	4	7	1	0	57	5	5	5	3	5	38	14
Aux Fam.	1708,5	39%	26%	11%	12%	749	367	227	10	2	2	1	1	0	9	0	2	0	0	0	0	0	2	0
Psycho	78,2	25%	3%	0%	2%	22,4	14,2	9	75	7	4	2	2	0	9	35	3	3	2	0	0	0	3	0
Sociaux	513,7	53%	10%	2%	4%	309	71,5	26	100	6	4	1	2	0	9	35	0	0	0	0	0	0	0	1
Ergo	277,7	54%	4%	0%	2%	106	78,7	12	11	3	1	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Physio	253,2	54%	5%	0%	4%	71,7	77,9	9	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pastorale	157,4	34%	19%	11%	20%	24,5	62,8	9,2	57	6	5	4	2	0	18	35	12	3	3	2	1	0	4	7
Nutritio	159,6	46%	4%	1%	3%	41,4	48,4	19	3	4	0	0	1	0	0	0	2	2	1	0	0	0	1	0
Liaison	117,63	33%	6%	3%	7%	61	17	47,3	4	5	3	1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	1

18. Disposez-vous de lieux à proximité de l'individu en phase terminale pour accueillir la famille, les proches aux fins de repos, repas, rencontres:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 18	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	53 %	35 %	12 %	6	12	7	6	0	0

64 % des établissements offrent des services de soins palliatifs par l'implantation d'un programme dédié à l'intention de tout le personnel. Ce mode d'intervention permet-il de départager avec précision le temps consacré uniquement aux personnes en cours de maladie terminale et à leur proches ?

19. Les volumes d'activités:
    a. nombre d'individus traités annuellement: - unité de soins palliatifs, autres,
    b. nombre de personnes endeuillées suivies annuellement: - unité de soins palliatifs, autres,
    c. durée moyenne: - de séjour à l'unité de soins palliatifs, des interventions à domicile.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 19	NOMBRE	NOMBRE	NOMBRE
a. Unité	19 045	38	437
Autres	24 997	289	100
b. Unité	1 609	10	360
Autres	1 024	0	192
c. Séjour	22,1 moyenne	17,6 moyenne	19,2 moyenne
Intdom.	90,0 moyenne	90,6 moyenne	52,5 moyenne

Les systèmes d'informations permettent-ils de dénombrer le nombre d'individus différents traités annuellement, de suivre son parcours du domicile à l'hôpital à l'unité spécifique ?

1. Nombre de lits.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 20	NOMBRE	NOMBRE	NOMBRE
	9 289	12	45

21. Nombre de décès consignés sur une base annuelle.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 21	NOMBRE	NOMBRE	NOMBRE
	12 268	525	440

22. a. Nombre de références vers : les centres hospitaliers, les centres d'hébergement, les maisons d'hébergement, les ressources intermédiaires, les centres ambulatoires, les CLSC, les cliniques privées, les services à domicile privés, les organismes à but non lucratif de services à domicile.

En l'absence d'un dossier unique informatisé pour chacune des personnes, que signifie le nombre de références faites entre les partenaires ?

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORG. COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
No 22 a	Nombre	Nombre	Nombre
C. hospitaliers	1 046	0	9
C. d'hébergement	256	0	5
M. d'hébergement	214	0	5
Ressources interm.	100	0	5
C. ambulatoires	478	0	0
CLSC	945	5	4
Cliniques privés	170	0	0
Services à domicile	59	0	0
Org. à but non lucratif	500	3	0

b. nombre de références reçues : - les centres hospitaliers, les centres d'hébergement, les maisons d'hébergement, les ressources intermédiaires, les centres ambulatoires, les CLSC, les cliniques privées, les services à domicile privés, les organismes à but non lucratif de services à domicile.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORG. COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
No 22 b	Nombre	Nombre	Nombre
C. hospitaliers	4 357	19	239
C. d'hébergement	71	13	128
M. d'hébergement	15	0	0
Ressources interm.	28	56	0
C. ambulatoires	17	0	0
CLSC	656	37	189
Cliniques privés	272	0	0
Services à domicile	32	0	0
Org. à but non lucratif	68	5	0

23. Disposez-vous de protocoles pour assurer le continuum de services lors d'une référence à ces partenaires:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 23	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	48 %	38 %	14 %	7	10	8	3	2	1

Il y a des ruptures entre le curatif et les soins palliatifs les spécialistes et les généralistes et les services.

Les références sont tardives, inappropriées.

Les difficultés relatives à la communication et à la transmission d'informations demeurent le problème numéro 1 parmi les intervenants, au sein des établissements et entre les partenaires du continuum de soins.

Le malaise est également important relativement à la gestion de l'information médicale entre l'individu, les proches, les divers professionnels.

24. Disposez-vous d'outils: a. permettant la transmission d'une information écrite concernant la situation de l'individu et de son entourage, b. permettant d'assurer un suivi.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 24	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	79 %	11 %	11 %	7	7	11	5	0	1
b.	74 %	11 %	15 %	10	5	10	4	1	1

25. Disposez-vous de mécanismes de gestion:
    a. permettant de traiter l'information et d'assurer une rétroaction aux intervenants, b. d'analyser les rapports pour bien saisir les besoins et les ressources nécessaires.
    Précisez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 25	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	56 %	29 %	15 %	10	6	9	5	0	1
b.	50 %	31 %	19 %	8	7	10	5	0	1
Précisez	81			8			3		

Les intervenants ne sentent pas que leurs besoins et ceux des individus et des proches sont entendus ou reconnus.

Ils ne sont pas au courant ou informés des intentions immédiates ou à long terme des dirigeants de leur milieu à l'égard des soins palliatifs.

Les profils et les volumes de clientèles sont inconnus.

DEUIL

La structure organisationnelle

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Les services de suivi de deuil prennent-il la forme:
   a. d'informations écrites, b. de séances d'information, c. de counselling individuel, d. d'une ligne d'écoute, e. de counselling familial, f. de groupes de discussion, g. d'activités particulières telles que: - l'art-thérapie - la photothérapie - le patchwork, Autres, précisez: _____
   h. d'un soutien matériel Précisez la nature: _____

L'intervention individuelle, les séances d'information et les informations écrites sont les principaux moyens utilisés dans le suivi de deuil.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	1	1	17	8	6	1		
b.	5	0	1	12	6	13		1	
c.	5	0	1	18	4	9	1		
d.	2	2	2	11	9	11		1	
e.	4	0	2	8	8	15	1		
f.	5	0	1	5	5	11		1	
g. art.	0	4	2	1	13	17		1	
- phototh.	0	4	2	0	14	17	0	1	
- patch.	0	4	2	0	14	17	0	1	
- autres	0			7			0		
h.	2	3	1	7	11	13	1		
- autres	2			11			1		

2. Les volumes d'activités annuels: a. Nombre de personnes endeuillées suivies, b. Durée moyenne du suivi, c. Durée moyenne d'une intervention.

Selon les données de l'enquête, le nombre de personnes endeuillées suivies annuellement représenterait 15 % des décès conciliés annuellement.

QUEST. 2	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
a. nomb.	384	1 478	3
b. durée	14,00	14,06	
c. durée	1,75	2,30	1,00

3 Nombre de références vers: a. les centres hospitaliers, b. les centres de crise, c. les CLSC, d. les psychologues en pratique privée, e. d'autres organismes communautaires.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
No 3	Nombre	Nombre	Nombre
a.	0	142	
b.	2	7	
c.	155	108	
d.	3	87	
e.	13	78	2

La majorité des personnes endeuillées sont orientées vers les CLSC et les organismes communautaires.

4..Nombre de référence reçues: a. des centres hospitaliers, b. des centres d'hébergement, c. des maisons d'hébergement, d. des ressources intermédiaires, des centres ambulatoires, f. des CLSC, g. des cliniques privées, h. des services à domicile, i. d'autres organismes communautaires, j. par le bouche à oreille, k. par feuillet publicitaire, l. Autres (maisons funéraires…), précisez :_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
No 4	Nombre	Nombre	Nombre
a.	50	284	
b.	0	1	
c.	0	10	
d.	25	29	
e.	0	20	
f.	50	229	
g.	25	96	
h.	0	27	
i.	13	19	
j.	13	461	
k.	25	226	
l. autres	1	9	1

La majorité des personnes suivies par les organismes communautaires sont informées de l'existence des services par le bouche à oreille.

Section 4

L'environnement de votre établissement ou organisme

L'environnement est le contexte dans lequel l'organisation doit opérer. L'environnement interne comprend des facteurs tels que la philosophie de gestion, la structure, la culture, le climat des relations de travail et les caractéristiques de la main-d'œuvre. L'environnement externe est composé des environnements économique, politique, social, démographique et technologique.

La société continuera de connaître des transformations importantes au 21è siècle, affectant l'environnement interne et externe des établissements ou organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

La revue des données sur la structure organisationnelle invite le lecteur à utiliser avec prudence et parcimonie les chiffres présentés sur les effectifs et les volumes d'activités réalisées en soins palliatifs. Par ailleurs, retenons que l'exercice aura permis de diagnostiquer des problèmes dysfonctionnels sérieux au niveau de la structure organisationnelle des soins palliatifs dans le réseau.

Dans un tel contexte, on peut se demander ce qui se dégage du regard posé sur l'environnement interne et externe des soins palliatifs au Québec.

Nous apprendrons dans quelles conditions évoluent la philosophie de gestion, le climat des relations de travail, et comment se dessine l'environnement économique, politique, social, démographique et technologique.

En nous projetant dans le futur immédiat et dans un futur plus éloigné, voyons si les acteurs se sentent prêts à assumer leur rôle, s'ils considèrent que les familles et les proches sont préparés à assumer ce qui les attend, s'ils comptent sur le support des bénévoles, et enfin, si les ressources sont suffisantes pour répondre à la demande.

26. Votre établissement ou organisme est-il prêt à répondre: a. au nombre croissant d'individus et de proches qui auront besoin de soins palliatifs et de fin de vie, b. à répondre aux besoins de formation, c. à assurer la relève du personnel vieillissant, d. à accentuer le partenariat requis pour assurer la desserte de services: à domicile - autres lieux : CH, maison hébergement, centre d'hébergement, etc., e. le réseau dispose-t-il des ressources nécessaires

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 26	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	53 %	35 %	12 %	24	12	16	3	2	1
b.	59 %	29 %	12 %	30	7	15	6	0	0
c.	60 %	26 %	15 %	22	9	21	5	0	1
d. domic.	57 %	22 %	22 %	25	9	18	5	1	0
Autres	55 %	22 %	23 %	17	8	27	4	0	2
e.	16 %	64 %	20 %	11	13	28	1	3	2

27. La famille, les proches, sont-ils préparés à assumer le rôle qui les attend:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 27	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	26 %	54 %	20 %	6	26	20	3	2	1

28. L'État saisit-il bien ce que représente mourir: a. à domicile, b. en hébergement, c. en centre de soins de longue durée, d. en centre de soins de courte durée.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 28	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	6 %	69 %	25 %	3	28	21	0	4	2
b.	19 %	46 %	35 %	4	24	24	0	4	2
c.	24 %	46 %	30 %	6	23	23	0	4	2
d.	19 %	41 %	40 %	6	23	23	0	4	2

29. Comptez-vous sur des bénévoles pour pallier à certains services:
Si, oui lesquels:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 29	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	53 %	27 %	20 %	21	3	28	6	0	0
Autres	64 %			32			6		

Sur le terrain, les intervenants se disent incapables de répondre à la demande dans l'immédiat; des types de services sont sous-développés ou absents: suivi de deuil, services médicaux à domicile et en CHSLD, services de répit, soutien technique, transport, accessibilité horaire 24 heures, 7 jours semaine.

Le réseautage est exceptionnel sur l'ensemble du territoire.

Les intervenants sont inquiets face à la survie des soins palliatifs et à la relève.

Les individus et les proches sont préoccupés, inquiets. Ils sont essoufflés, épuisés par le fardeau qui leur revient. Les femmes sont particulièrement affectées par cette situation.

La population n'est pas informée, sensibilisée au phénomène de la mort et du deuil; elle est peu au fait de l'existence des soins palliatifs. Les services de soutien sont insuffisants, il y a peu de cours adaptés pour ceux qui ont la charge d'un de leurs proches.

Les acteurs doutent que l'État saisisse bien ce que représente le mourir, notamment à domicile. Autrement, comment expliquer que les soins palliatifs ne soient pas reconnus, ni priorisés provincialement et régionalement ?.

Il n'y a pas de budget spécifique alloué aux soins palliatifs.

L'expertise requise n'est pas reconnue ou disponible. Il n'y a pas d'orientations nationales, ni de programme national.

Les organismes communautaires ne veulent pas être réduits à combler les lacunes du réseau, les ressources s'épuisent, les situations auxquelles elles sont confrontées sont de plus en plus complexes.

30. Pensez-vous que le phénomène de la mondialisation affecte l'organisation des soins palliatifs au Québec aux plans de:
    a. médication, traitements, b. soutien technique, c. choix éthiques.
    Autres, spécifiez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 30	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	26 %	3 %	71 %	8	1	43	2	0	4
b.	23 %	4 %	73 %	8	1	43	1	1	4
c.	23 %	4 %	73 %	8	1	43	2	0	4
Autres	33 %			18			2		

Les intervenants ne sont pas sensibilisés au phénomène de la mondialisation et à ses impacts sur les services, la pratique et les choix éthiques qui en découlent.

De même, ils ignorent les conséquences prévisibles de la courbe démographique sur les besoins de soins palliatifs.

Àces égards, ils ne sont pas au courant s'il existe des échanges, des orientations et des plans d'action dans leur milieu de travail.

DEUIL

L'environnement

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Votre organisation est-elle prête à répondre: a. au nombre croissant de proches qui auront besoin d'un suivi de deuil, b. à répondre aux besoins de formation, c. à assurer la relève du personnel vieillissant, d. À assurer la relève des bénévoles, e. à accentuer le partenariat requis pour assurer un meilleur continuum des services.

La volonté d'assurer une réponse aux besoins des endeuillés est présente à la condition que les ressources suivent l'accroissement des demandes.

Les intervenants souhaitent également établir un partenariat afin de briser leur isolement, de s'apporter du soutien, de parfaire des connaissances et de mieux assurer la continuité des services.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	21	6	4	1		
b.	4	1	1	21	5	5	1		
c.	4	0	2	16	7	8	1		
d.	5	0	1	21	4	6	1		
e.	5	0	1	23	2	6	1		

2. Comment qualifieriez-vous vos relations avec les administrations publiques de l'État: a. constructives: - L'État comprend notre mission - l'État saisit les impacts du deuil sur la société, b. l'État nous apporte un soutien. Précisez: _____
Autres, précisez: _____
c. Difficiles: - l'État ne comprend pas notre mission - l'État ne saisit pas les impacts du deuil sur la société - l'État ne nous apporte que peu de soutien.
Précisez:_____ l'État ne nous apporte aucun soutien.
Autres, précisez: _____

La majorité des intervenants croient que l'État ne comprend pas bien quelles sont les conséquences d'un deuil sur l'individu et la société et ce qu'est la mission des établissements ou organismes impliqués dans le suivi de deuil.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	3	2	1	6	6	19		1	
- compr.	2	2	2	11	8	12		1	
- saisit	1	3	2	6	10	15		1	
b.	0	3	3	8	10	13	1		
préc.	2			10			0		
autres	2			3			0		
c.	3	2	1	5	6	20	1		
compr.	2	2	2	5	8	18	1		
saisit	1	3	2	4	10	17	1		
apport	0	3	3	6	7	18	1		
autres	1			2			0		
soutien	1	2	3	3	8	20		1	
autres	0			7			1		

Section 5

Les processus qui ont cours dans votre établissement ou organisme

C'est au niveau opérationnel (les processus) que sont prises les décisions concernant l'exécution du travail et la recherche de moyens pour améliorer la productivité. C'est à ce niveau que l'information, la consultation et la mobilisation prennent tout leur sens, parce que c'est le niveau que contrôlent le mieux les employés.

Nous venons de voir comment les soins palliatifs évoluent dans un environnement fragmenté. Les ressources actuelles sont insuffisantes. Il n'y a pas de mouvement qui nous indique que la population, les instances gouvernementales et le réseau institutionnel et communautaire se préparent à affronter les effets de la mondialisation et du vieillissement de la population sur la demande de services, les pratiques et les questions éthiques.

Abordons maintenant les processus. Sonder les processus c'est comme sonder d'un seul coup le cœur des soins palliatifs, c'est-à-dire sa mission et ses constituantes du point de vue opérationnel.

31. Afin de moduler le plan d'intervention interdisciplinaire à l'évolution des besoins des individus et des proches, avez-vous développé: a. des réunions d'équipes multidisciplinaires, b. les bénévoles participent-ils à ces réunions, c. les auxiliaires familiales participent-elles à ces réunions, d. l'individu ou un proche participe-t–il à ces réunions, e. y a-t-il un coordonnateur d'office.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 31	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	86 %	7 %	8 %	17	12	23	6	0	0
b.	22 %	65 %	14 %	16	13	23	5	1	0
c.	43 %	36 %	22 %	3	19	30	1	2	3
d.	43 %	41 %	16 %	6	14	32	2	3	1
e.	70 %	21 %	9 %	16	10	26	5	1	0

Sur le terrain, les processus relatifs à la transmission de l'information et à l'étude de situations particulières ne sont ni fluides ni adaptés aux soins palliatifs et aux besoins des intervenants.

32. Y a-t-il un professionnel chargé d'informer l'individu et les proches des changements concernant:
a. le contrôle des symptômes et de la douleur, b. la progression de la maladie et des décisions conséquentes envisagées.
Précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 32	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	86 %	6 %	7 %	11	13	28	6	0	0
b.	83 %	9 %	8 %	13	12	27	6	0	0
Autres	50 %			11			3		

L'information est souvent incomplète, absente ou dépassée, notamment au niveau médical et en ce qui concerne les informations transmises à l'individu et aux proches ainsi que la volonté des individus et des proches.

33. Y a-t-il un professionnel chargé d'assurer la transmission de l'information:
a. aux bénévoles et auxiliaires familiaux, b. aux intervenants de soir, de nuit, c. aux autres partenaires impliqués.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 33	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	76 %	12 %	11 %	17	12	23	5	1	0
b.	83	6	11	14	11	27	5	0	1
c.	81 %	9 %	10 %	15	10	27	6	0	0

La coordination et le suivi du plan d'action sont difficiles à assumer. Les bénévoles ne sont pas toujours invités à participer aux rencontres d'équipes.

34. Y a-t-il à l'occasion d'autres professionnels invités à la discussion d'une situation particulière en:
a. bioéthique, b. philosophie, c. anthropologie, d. psychiatrie, e. oncologie et radiothérapie.
Autres, précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 34	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	28 %	56 %	17 %	6	17	29	2	2	2
b.	10 %	70 %	20 %	4	18	30	3	2	1
c.	3 %	73 %	23 %	1	19	32	1	3	2
d.	31 %	51 %	18 %	5	16	31	2	2	2
e.	20 %	59 %	21 %	4	16	32	2	2	2
Autres	24 %			12			2		

Les mécanismes de concertation, d'échange et de discussion sont rares sur l'ensemble du territoire québécois.

Les ruptures dans la continuité des soins et des services sont l'un des problèmes majeurs rencontrés par les individus, les proches et les intervenants.

35. Considérez-vous qu'il est important de former le personnel à la connaissance de ce qu'est le mourir et la mort:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 35	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	95 %	0 %	4 %	39	0	13	6	0	0

L'ensemble des acteurs croient qu'il est essentiel de former le personnel.

L'ensemble des acteurs croient que la population doit être informée et sensibilisée.

L'ensemble des acteurs croient que les personnes qui accompagnent et prennent en charge un des leurs doivent avoir accès à des cours adaptés à leurs besoins.

36. Considérez-vous qu'il est important de connaître la motivation de travailler en soins palliatifs et de fin de vie:
    a. des intervenants, b. des bénévoles.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 36	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	93 %	2 %	5 %	37	0	15	6	0	0
b.	91 %	2 %	6 %	36	2	14	6	0	0

Les motivations profondes ou plus ou moins conscientes à travailler en soins palliatifs sont surtout explorées par les individus. Les processus de sélection du personnel portent plus ou moins d'attention à ce sujet.

DEUIL

Les processus

Total des répondants en valeur absolue

38

1. À quel niveau, dans votre organisation, les bénévoles sont-ils impliqués:
   Précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
autres	5			20			1		

2. Y a-t-il à l'occasion des professionnels externes invités à prendre la parole au sein de votre organisation:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	5	0	1	20	5	6	1		

Le milieu communautaire est intéressé et ouvert à l'apport de divers professionnels au sein de leur organisations.

L'entraide et le support formel ou informel sont très présents dans les milieux communautaires. Les intervenants souhaitent par ailleurs développer plus de liens avec les intervenants du réseau de la santé.

3. Disposez-vous de mécanismes de gestion: a. permettant de traiter l'information et d'assurer une rétroaction aux intervenants, b. d'analyser les rapports pour bien saisir les besoins et les ressources nécessaires. Autres, précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 3	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	0	2	15	7	9	1		
b.	4	1	1	14	8	9	1		
autres	1			5			0		

4. Avez-vous mis en place des mécanismes formels de support aux intervenants: a. étude de cas, b. évaluation du stress engendré par la nature du travail, par l'exposition constante au deuil, c. accès à un professionnel pour répondre: - aux besoins individuels - aux besoins de l'équipe.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 4	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	2	2	2	8	6	17	1		
a.	3	2	1	10	13	8	1		
b.	1	4	1	10	11	10	1		
c.	3	1	2	10	6	15	1		
indivi.	2	2	2	14	9	8	1		
équipe	3	1	2	11	8	12	1		

5. Votre organisation a-t-elle une publication qui lui est propre : a. de quel type (bulletin d'information, revue..), Autres, précisez:_____
b. quel est le titre, c.. fréquence de la parution sur un an, d. nombre d'exemplaires à chaque parution. (Voir liste des publications)
   e. dans quelle proportion les envois sont-ils faits à des individus:
      10 % ❑ 20 % ❑ 30 % ❑ 40 % ❑ 50 % ❑ 60 % ❑ 70 % ❑ 80 % ❑ 90 % ❑ 100 % ❑
   f. dans quelle proportion les envois sont-ils faits à des groupes communautaires:
      10 % ❑ 20 % ❑ 30 % ❑ 40 % ❑ 50 % ❑ 60 % ❑ 70 % ❑ 80 % ❑ 90 % ❑ 100 % ❑
   g. dans quelle proportion les envois sont-ils faits à des institutions du réseau de la santé:
      10 % ❑ 20 % ❑ 30 % ❑ 40 % ❑ 50 % ❑ 60 % ❑ 70 % ❑ 80 % ❑ 90 % ❑ 100 % ❑
   h. Autres (bibliothèques…)
      10 % ❑ 20 % ❑ 30 % ❑ 40 % ❑ 50 % ❑ 60 % ❑ 70 % ❑ 80 % ❑ 90 % ❑ 100 % ❑
      Précisez: _____

Le milieu communautaire fonctionne selon des mécanismes plus ou moins formels en ce qui a trait au support aux intervenants.

La liste des publications fournie par les organismes est intégrée aux 16 profils régionaux.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	2	2	2	8	11	12	1		
a.	2	3	1	6	8	17		1	
autres	2			13			1		
e. %	80,00			80,00					
f. %	20,00			11,67					
g. %	0,00			21,67					
h. %	0,00			16,67					
autres	2			13			1		

6. Travaillez-vous en collaboration avec d'autres associations de suivi de deuil:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 6	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	3	3	0	15	9	7		1	

7. Si oui, quelle forme prend cette collaboration: a. un réseau de consultation, b. un réseau de soutien, c. un réseau d'échange d'informations, (colloque…), d. un réseau de levées de fonds.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 7	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	2	1	3	11	2	18			1
b.	2	1	3	11	1	19			1
c.	3	0	3	15	0	16		0	1
d.	0	2	4	2	8	21			1

Le réseautage semble davantage présent entre les groupes communautaires qu'entre les groupes communautaires et les tables de concertation régionale.

Les principales formes de soutien que s'apportent les organismes sont de l'ordre de la consultation, de l'échange d'information et du support mutuel.

8. Votre association siège-t-elle à une table de concertation régionale:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 8	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	3	3	0	9	16	6		1	
autres	3			9					

Section 6

La technologie dont dispose votre établissement ou organisme

Par technologie, on entend généralement les techniques et les connaissances nécessaires à la production des biens et services de l'entreprise. Les différences de technologies influent considérablement sur la nature des emplois offerts, sur l'embauche et la formation des employés.

Jusqu'à maintenant, nous sommes à même de réaliser que tous les efforts, la bonne volonté, les valeurs et l'expertise d'une majorité des acteurs n'arrivent pas, sauf exceptionnellement, à servir la mission et la finalité des soins palliatifs comme l'exige la nature des besoins, et que les processus sont segmentés.

Le volet de la technologie nous apprendra si les acteurs ont accès à l'acquisition des connaissances et des techniques nécessaires à la production des biens et des services.

37. Avez-vous implanté un programme de formation à l'intention du personnel: a. formation de base, b. formation continue, c. formation ponctuelle, d. les thèmes suivants sont-ils couverts: 1. les aspects relatifs au contrôle des symptômes et de la douleur, 2. la physiopathologie, la pharmacologie, 3. les nouvelles techniques de soins, 4. les aspects psychologiques reliés au processus du mourir, 5. le processus du deuil, 6. les aspects psychosociaux, 7. les aspects spirituels, religieux, 8. les aspects éthiques, 9. les aspects légaux, 10. les aspects anthropologiques de la mort et du deuil, e. la formation s'adresse-t-elle à tous les intervenants, incluant les auxiliaires familiales et les bénévoles.
Précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 37	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	44 %	38%	17%	29	6	17	6	0	0
b.	40 %	40 %	20 %	24	9	19	6	0	0
c.	76 %	10 %	14 %	29	5	18	6	0	0
d.1. Asp. douleur	72 %	11 %	17 %	20	12	20	6	0	0
2. Physio., pharm.	58 %	21 %	20 %	15	14	23	6	0	0
3. Tech. soins	69 %	12 %	19 %	14	16	22	6	0	0
4. Asp. psycho -mourir	64 %	18 %	18 %	28	6	18	6	0	0
5. Asp. psycho - deuil	60 %	20 %	19 %	29	5	18	6	0	0
6. Asp. psychosociaux	56 %	23 %	21 %	28	4	20	6	0	0
7. Asp. spirituels	42 %	33 %	25 %	31	3	18	6	0	0
8. Asp. éthiques	42 %	35 %	23 %	23	8	21	5	1	0
9. Asp. légaux	33 %	40 %	27 %	20	10	22	6	0	0
10. Asp.anthropologiques	19 %	53 %	29 %	16	10	26	3	2	1
e. Form. int, Aux.f. Bén.	36 %	39 %	26 %	23	7	22	5	0	1
Autres	41 %			17			3		

38. Qui dispense la formation;
    a. formateurs du milieu universitaire, b. intervenants du réseau institutionnel, c. intervenants du réseau communautaire.
    Autres, précsez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 38	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	36 %	23 %	40 %	18	7	27	6	0	0
b.	68 %	6 %	26 %	23	3	26	5	0	1
c.	28 %	26 %	46 %	21	4	27	4	1	1
Autres	22 %			10			1		

La formation prend diverses formes et est relativement présente sur le territoire: journées de réflexion, colloques régionaux, programmes régionaux, formation en établissement.

Pour certains, la formation est, dans les faits, peu ou pas accessible.

La formation est principalement offerte par des intervenants du réseau institutionnel.

Malgré tout, le besoin de formation, de savoir-être et savoir-faire demeure prioritaire pour les intervenants partout sur le territoire.

Les aspects les plus touchés lors des sessions de formation, comme ceux qui le sont le moins, continuent de causer le plus de problèmes aux intervenants, aux usagers et aux proches.

39. Faites-vous de la recherche en soins palliatifs:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 39	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	13 %	80 %	7 %	5	34	13	1	4	1

La recherche en soins palliatifs est sous-développée et les subventions sont difficiles à obtenir.

Les intérêts des chercheurs sont diversifiés.

40. Si oui: a. avez-vous fait de la recherche sur les aspects: - physiques - contrôle de la douleur - symptômes - soins infirmiers - psychologiques - sociaux - spirituels, b. avez-vous des recherches en cours sur les aspects: - physiques - contrôle de la douleur - symptômes - soins infirmiers - psychologiques - sociaux - spirituels.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORG. COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 40	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.Physiques	5 %	27 %	68 %	3	10	39	2	0	4
Douleur	8 %	25 %	67 %	3	10	39	2	0	4
Symptômes	5 %	27 %	68 %	3	10	39	2	0	4
Soins infirmiers	6 %	29 %	66 %	3	10	39	2	1	3
Psychologiques	6 %	27 %	68 %	5	9	38	2	0	4
Sociaux	5 %	28 %	67 %	5	9	38	1	1	4
Spirituels	4 %	29 %	68 %	4	10	38	2	0	4
b.Physiques	3 %	33 %	64 %	1	11	40	1	0	5
Douleur	5 %	31 %	64 %	2	10	40	1	0	5
Symptômes	3 %	31 %	66 %	2	10	40	0	1	5
Soins infirmiers	3 %	31 %	67 %	1	10	41	1	0	5
Psychologiques	3 %	31 %	66 %	2	10	40	0	1	5
Sociaux	3 %	31 %	66 %	1	11	40	0	1	5
Spirituels	2 %	32 %	66 %	1	11	40	0	1	5

La recherche ne s'effectue pas selon une approche coordonnée, systémique, ni selon des axes prioritaires.

Certains volets liés au processus du mourir et du deuil ont fait l'objet d'un plus grand nombre de recherches ex.: la douleur, le contrôle des symptômes physiques. Les dimensions spirituelles ont été moins explorées.

Les différents modèles de dispensation des services au Québec n'ont pas fait l'objet de recherche.

41. Est-ce que la recherche se fait en lien avec:
a. le milieu universitaire, b. le milieu communautaire, c. le milieu privé.
Motivez votre réponse: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 41	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	9 %	24 %	67 %	0	8	44	1	1	4
b.	4 %	26 %	70 %	4	7	41	1	0	5
c.	3 %	27 %	70 %	4	7	41	0	1	5
Autres	12 %			5			0		

42. Votre établissement ou organisme reçoit-il des stagiaires:
a. des universitaires de toutes disciplines, b. des intervenants de toutes disciplines.

La recherche s'effectue principalement en lien avec le milieu universitaire.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 42	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	49 %	38 %	13 %	13	16	23	4	0	2
b.	53 %	32 %	15 %	13	17	22	4	1	1

43. Si non :
a. êtes-vous intéressé à recevoir des stagiaires, b. êtes-vous en mesure de répondre à leurs besoins.

Le milieu communautaire souhaite créer des liens plus étroits avec les chercheurs, espérant les intéresser à exploiter ce milieu propice à plusieurs sujets souvent négligés.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 43	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	37 %	14 %	49 %	15	5	32	0	0	6
b.	23 %	23 %	54 %	9	8	35	0	0	6

44. Avez-vous mis en place des mécanismes formels de support aux intervenants:
a. l'étude de situations concrètes, b. l'évaluation du stress engendré par la nature du travail, exposition constante à la mort, au deuil, c. l'accès à un professionnel pour répondre: - aux besoins individuels - aux be soins de l'équipe.
Si oui, précisez _____

Les intervenants se sentent souvent isolés et peu supportés par leur milieu de travail. Le support informel est souvent perçu comme leur bouée de sauvetage.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 44	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	44 %	44 %	12 %	18	10	24	2	2	2
b.	22 %	64 %	14 %	16	11	25	2	2	2
c. Individ	56 %	34 %	10 %	20	9	23	3	1	2
Équipe	46 %	34 %	19 %	19	10	23	3	1	2
Autres	37 %			18			3		

DEUIL

La technologie

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Avez-vous implanté un programme de formation à l'intention du personnel: a. formation de base, b. formation continue, c. formation ponctuelle,
d. les thèmes suivants sont-ils couverts: - les étapes du deuil (choc, protestation, désorganisation, réorganisation) - les deuils pathologiques - les deuils anticipés - les impacts du deuil sur l'équilibre familial - les idéations suicidaires de la personne endeuillée - l'animation des groupes de soutien - les états post-traumatiques - les aspects spirituels et religieux du deuil - les aspects éthiques - la souffrance et l'épuisement professionnel des intervenants, Autres, précisez: _____ , e. la formation s'adresse- t-elle à tous les intervenants, incluant les permanents et les bénévoles.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	2	4	0	15	5	11	1		
a.	3	1	2	19	3	9	1		
b.	3	1	2	16	4	11	1		
c.	4	1	1	18	2	11	1		
d. étape	4	2	0	21	1	9	1		
pathol.	3	3	0	11	9	11		1	
anticip.	3	3	0	18	4	9	1		
impact	3	2	1	20	2	9		1	
idéation	1	4	1	13	6	12			1
animat.	2	4	0	14	6	11		1	
états	1	5	0	9	9	13		1	
spirit.	1	4	1	16	4	11	1		
éthique	2	3	1	15	2	14	1		
souffr.	2	3	1	15	5	11	1		
autres		3			6			0	
e.	4	2	0	19	5	7	1		

Les intervenants des organismes communautaires expriment clairement leur besoin de formation.

Les situations auxquelles ils font face sont de plus en plus complexes et exigent des connaissances plus pointues.

La démarcation entre leurs interventions et celles des professionnels est subtile.

2. Qui dispense la formation: a formateurs du milieu universitaire, précisez la discipline, _____, b. Intervenants du réseau institutionnel, précisez le département:_____, c. intervenants du réseau communautaire: précisez la discipline: _____, d. Autres, précisez : ____.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	3	2	1	12	8	11	1		
autres		4			13			1	
b.	3	2	1	4	8	19	1		
autres		3			3			1	
c.	1	3	2	7	19	5	1		
autres		1			5			1	
d. autres		0			6			1	

Plusieurs organismes communautaires ne sont pas enclins à offrir de la formation aux intervenants ou ne sont pas en mesure de le faire.

3. Faites-vous de la recherche sur des problématiques relatives au deuil: Si oui, quels types de recherche avez-vous entrepris, précisez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 3	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	0	4	2	7	18	6		1	
autres		1			7			0	

La recherche est pratiquement inexistante dans ce milieu.

4. Est-ce que la recherche se fait en lien avec: a. le milieu universitaire, précisez la discipline, _____. b. le milieu institutionnel, précisez le département: _____, c. le milieu privé, motivez votre réponse,_____

.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 4	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	0	5	1	1	12	18		1	
autres		0			1			0	
b.	0	5	1	1	10	20		1	
autres		0			1			0	
c.	1	4	1	2	10	19		1	
autres		0			2			0	

5. Votre organisation reçoit-elle des stagiaires: a. des universitaires de toutes disciplines, b. des intervenants de toutes disciplines.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	2	2	2	6	15	10	1		
a.	1	4	1	4	15	12	1		
b.	2	3	1	5	16	10	1		

6. Si non, êtes-vous: a. intéressé à recevoir des stagiaires, b. en mesure de répondre à leurs besoins.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 6	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	2	3	1	11	9	11			1
b.	2	2	2	7	10	14			1

Les organismes communautaires effectuant le suivi de deuil semblent former deux groupes relativement distincts quant à leur mode de fonctionnement, leur ouverture et leurs liens avec d'autres médecins ou organismes ainsi qu'à leurs mécanismes de support et d'accès à de la formation.

Section 7

La régulation dans votre établissement ou organisme

Les systèmes de régulation sont ceux reliés à la gestion des relations de travail tels les mouvements de personnel, incluant la gestion des départs, ceux reliés à l'évaluation du rendement, ceux reliés à la gestion des vacances et congés, ceux reliés à l'administration des actes professionnels et ceux reliés à la gestion des conventions collectives, incluant les mesures d'équité en emploi.

Nous venons de quitter le champ de la technologie, que l'on qualifie actuellement de désuet.

Au terme de notre parcours, que reste-t-il à apprendre de nos acteurs ? En abordant la régulation, nous verrons comment les relations et les conditions de travail vont influencer la pratique des soins palliatifs.

45. L'organisation du travail pour répondre aux besoins des personnes et de leurs proches est-elle compatible avec les conventions collectives du personnel en vue de: a. affecter aux soins palliatifs le personnel qui le souhaite et qui est apte à y travailler, b. assurer la mobilité du personnel, c. laisser la latitude voulue pour procéder à des affectations temporaires, d. combler les besoins imprévus de personnel par des intervenants expérimentés en soins palliatifs, e. donner la possibilité aux intervenants d'exercer momentanément d'autres fonctions au sein de l'équipe lorsqu'un retrait des soins directs aux individus et aux proches s'avère nécessaire, f. permettre une rotation du personnel œuvrant dans d'autres secteurs de soins: - à l'intérieur de l'établissement - entre établissements.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 45	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	34 %	51 %	15 %	6	9	37	3	1	2
b.	39 %	46 %	16 %	5	8	39	2	1	3
c.	34 %	49 %	17 %	6	7	39	2	1	3
d.	20 %	64 %	16 %	3	8	41	3	0	3
e.	37 %	45 %	17 %	4	7	41	1	2	3
f. Intér.	25 %	59 %	17 %	4	7	41	1	1	4
Entre	5 %	65 %	30 %	2	9	41	0	2	4

Les employés ont plus ou moins le choix de travailler ou non en soins palliatifs. Ces contraintes limite la possibilité de mettre à contribution des employés aptes à travailler dans le domaine des soins palliatifs et risquent d'imposer ce travail à des employés inaptes ou non motivés.

La mobilité du personnel est réduite et ne permet pas facilement un retrait temporaire, un changement de lieu et d'expérience de travail.

Le remplacement n'est pas assuré par du personnel préparé à prendre la relève sur-le-champ.

L'expérience et la formation ne sont pas des conditions préalables pour travailler en soins palliatifs.

46. Avez-vous établi des critères de sélection pour les bénévoles:
Précisez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 46	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
46	29 %	37 %	34 %	21	4	27	6	0	0
Autres	46 %			26			5		

Les critères de sélection ne sont pas systématiquement utilisés pour l'embauche de bénévoles; ils sont pourtant une ressource centrale dans la plupart des milieux.

47. Le fait d'exercer une profession dans le cadre des soins palliatifs affecte-t-il le cheminement des professionnels sur les plans: a. de la reconnaissance des pairs, b. des revenus, c. de la carrière.
favorablement - défavorablement

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS		ORGANISMES COMMUNAUTAIRES		MAISONS D'HÉBERGEMENT	
NO	FAVORABLE	DÉFAVORABLE	FAVORABLE	DÉFAVORABLE	FAVORABLE	DÉFAVORABLE
a.	60 %	1 %	15	1	5	0
b.	10 %	13 %	5	5	1	2
c.	40 %	3 %	9	2	5	0

48.. ***PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER***

A la demande du Comité de coordination du programme de lutte contre le cancer du Ministère, nous vous demandons de bien vouloir répondre aux questions complémentaires suivantes.

1. Dispensez-vous des services de soutien* dans votre établissement ou dans votre organisme:
a. à l'annonce d'un diagnostic* - de cancer - d'autres pathologies sévères, b. à l'annonce d'un pronostic* sévère - de cancer - - d'autres pathologies.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 48	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
1.a Cancer	59 %	31 %	11 %	32	4	16	2	2	2
Autres p.	54 %	32 %	14 %	21	12	19	1	2	3
1.b Cancer	62 %	27 %	11 %	31	4	17	4	1	1
Autres.p..s	58 %	29 %	13 %	20	12	20	3	1	2

Un peu plus de la moitié des répondants des établissements et des organismes communautaires interviennent dès l'annonce d'un diagnostic et d'un pronostic sévère, notamment lorsqu'il s'agit d'un cancer.

2. Les services de soutien sont-ils de l'ordre: de l'information - du soutien affectif et social - du soutien matériel et pratique, tels que: aide ménagère, transport - de répit - d'accompagnement.

Les principaux services offerts sont de l'ordre de l'information, du soutien affectif et social et de l'accompagnement.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 48	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
Info	64 %	9 %	28 %	31	4	17	4	1	1
SA&S	64 %	10 %	26 %	32	4	16	5	0	1
AM T	45 %	24 %	31 %	19	11	22	0	3	3
Répit	48 %	21 %	31 %	20	10	22	3	1	2
Accomp.	52 %	20 %	29 %	31	4	17	4	0	2

Les services d'aide ménagère et le transport sont légèrement moins accessibles.

3. Y a-t-il une personne-ressource qui coordonne les services accessibles dans votre établissement et la dans la communauté et qui assure un suivi auprès du malade:

Près de la moitié des établissements et des organismes communautaires ont des personnes qui coordonnent l'accès aux services.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 48	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
3	57 %	29 %	15 %	30	5	17	5	0	1

4. Si oui, quelle personne : un membre de l'équipe multidisciplinaire - un bénévole.
Autres, spécifiez : _____

Les intervenants rapportent que la personne se sent souvent délaissée par les siens à cette période critique. Ils s'éloignent par peur, par inquiétude, par souffrance.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 48	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
4 Memb.	47 %	7 %	46 %	15	7	30	5	0	1
Bénév.	6 %	24 %	71 %	22	3	27	1	1	4
Autres	24 %			9			1		

5. Les personnes sont-elles informées de l'existence des services de soutien disponibles par :
   - un feuillet publicitaire - un membre de l'équipe multidisciplinaire - le bouche à oreille.
   Autres, spécifiez: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 48	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
5 Feuillet	29 %	36 %	34 %	31	6	15	6	0	0
Memb.	54 %	15 %	31 %	17	9	26	5	0	1
Bouche	52 %	11 %	37 %	36	3	13	4	0	2
Autres	13 %			17			1		

6. Selon votre appréciation, quel est le pourcentage de personnes ayant un diagnostic ou un pronostic (sévère) qui utilisent un ou plusieurs de ces services:

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 48	MOYENNE	MOYENNE	MOYENNE
6	62,92 %	42,21 %	68,33 %

7. Quels sont les services les plus recherchés: Spécifiez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 48			
7 Autres	63 %	33	4

*__Services de soutien__ : information, soutien affectif et social et soutien matériel et pratique: aide ménagère, transport, répit et accompagnement. **Diagnostic et de pronostic (sévères)** signifient que les effets curatifs recherchés sont incertains ou compromis par l'évolution de la pathologie (cancer ou autres).

Vos commentaires sont les bienvenus

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
NO 48			
Comm.	57 %	36	2

*Dans les établissements de la santé et des services sociaux, les personnes sont informées de l'existence des services de soutien principalement par un membre de **l'équipe multidisciplinaire** et par le bouche à oreille.*

*Par contre, les personnes qui reçoivent des services de soutien des organismes communautaires sont informées de l'existence des services par le bouche à oreille et le **feuillet publicitaire**.*

Pour les intervenants il semble que tous les services de soutien offerts sont recherchés et nécessaires. L'analyse des informations complémentaires ne nous permet pas d 'établir la hiérarchie des services qui seraient prioritaires : information, écoute, soutien affectif et social, soutien matériel et pratique tels que aide ménagère, transport, répit, accompagnement.

DEUIL

La régulation

Total des répondants en valeur absolue

38

1. Offrez-vous des services de suivi de deuil: a. gratuitement, b. moyennant rétribution.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 1	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	6	0	0	24	2	5	1		
b.	0	3	3	6	8	17		1	

Les services de suivi de deuil sont généralement offerts gratuitement.

2. Le paiement des services que vous offrez s'effectue-t-il par: a. un don à la discrétion de la personne, b. un don à la discrétion de la personne avec un minimum requis, c. un montant forfaitaire pour l'ensemble du suivi, d. un montant après chaque intervention du suivi.

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 2	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	0	4	2	13	5	13	1		
b.	0	4	2	2	9	20		1	
c.	0	4	2	5	8	18		1	
d.	0	4	2	5	8	18		1	

Les sources de financement des organismes communautaires, proviennent de subventions gouvernementales provinciale, de levées de fonds, de dons.

Quelques organismes offrent les services moyennant une contribution forfaitaire après chaque intervention.

3. Quelles sont les principales sources de financement de votre organisation: a. gouvernementale provinciale, b. gouvernementale fédérale, c. organisme de redistribution (Ex.: Centraide), d. campagne de levée de fonds menée par votre organisation, e. dons, legs,
Autres, précisez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 3	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	5	1	0	9	5	17	1		
b.	0	4	2	0	10	21		1	
c.	0	4	2	7	8	16	1		
d.	2	2	2	12	0	19	1		
e.	1	1	4	20	1	10	1		
autres	2			12			0		

4. Les personnes ayant bénéficié des services gratuits ou payants sont-elles par la suite: a. encouragées à faire un don à votre organisation ou à sa fondation, b. sollicitées directement pour faire un don à votre organisation ou à sa fondation, récisez les montants proposés: _____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 4	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
a.	4	2	0	16	9	6			1
b.	1	3	2	2	16	13	1		
Précisez	0			4			0		

5. Avez-vous établi des critères de sélection pour les bénévoles: Précisez :_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 5	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	4	2	0	19	4	8	1		
Précisez	4			18			1		

6. Avez-vous des pré-requis pour former les bénévoles: Précisez:_____

QUEST.	ÉTABLISSEMENTS			ORGANISMES COMMUNAUTAIRES			MAISONS D'HÉBERGEMENT		
NO 6	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE	OUI	NON	VIDE
	4	2	0	13	8	10	1		
Précisez	3			12			1		

Vos commentaires sont les bienvenus :

	ÉTABLISSEMENTS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	MAISONS D'HÉBERGEMENT
Commentaires			
	3	13	0

À l'occasion, les intervenants d'organismes reconnaissent qu'ils sont privilégiés comparativement aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux en ce qui concerne le support mutuel qu'ils reçoivent, l'accès à l'information et le climat des relations de travail.

ANNEXE V
EXEMPLE D'UN PROFIL RÉGIONAL

RÉGION 01
BAS-SAINT-LAURENT

Le profil régional comprend trois parties complémentaires et une table des matières spécifique à chacune d'entre elles.

La première partie est composée d'un tronc commun d'informations s'adressant à l'ensemble des régions. Elle se termine sur la méthodologie et les biens livrés.

La deuxième et la troisième partie sont constituées du profil régional et des résultats de l'enquête propres à chacune des régions. Le profil régional a été validé par les répondants des régies régionales, généralement, en collaboration avec les participants aux activités réalisées lors de la visite de la région concernée.

La première et deuxième parties ne sont pas reproduites à cette annexe afin de ne pas alourdir le texte.

TABLE DES MATIÈRES

DEUXIÈME PARTIE – LE PROFIL RÉGIONAL

LE PROFIL RÉGIONAL 5

LES ACTIVITÉS RÉGIONALES RÉALISÉES 5
Le focus groupe 5
Les visites et rencontres 6
Rencontre du personnel de la Régie régionale 7
*Liste des répondants régionaux: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au **questionnaire général** 7*
*La liste des répondants au Québec: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire "**Suivi de deuil**" 9*
Les documents déposés 10
Liste des publications des établissements, des organismes et des maisons d'hébergement effectuant un suivi de deuil sur le territoire québécois 11
LES DONNÉES DE POPULATION 12
LES NAISSANCES ET DÉCÈS DANS CHAQUE RÉGION 12
LE TAUX DE MORTALITÉ MOYEN PAR PATHOLOGIE SUR 3 ANS POUR 100 000 PERSONNES SELON LES RÉGIONS SOCIOSANITAIRES, 1995, 1996, 1997 12
LES SOINS PALLIATIFS DANS LA RÉGION 13
Le plan de la régie 13
Événements spéciaux 14
Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs 15
Liste des établissements du réseau de la santé et des services sociaux: 15
Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC 16
Ressources générales 17
Liste des organismes communautaires non financés par le programme SOC 17
Ressource générale 17

LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE 19

LA SYNTHÈSE DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES MENACES ET DES OPPORTUNITÉS RÉGIONALES 19
LA SYNTHÈSE DES ENJEUX RÉGIONAUX 21
La mission des soins palliatifs 21
La structure 22
La technologie 22
Les processus 22
La régulation 23
Les acteurs 23
La tension créatrice 24
RÉTROACTION DES PARTICIPANTS AU FOCUS GROUPE 24

SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE 25

LES AVANCÉES RÉGIONALES ET COMMENTAIRES DES RESPONSABLES DE L'ÉTAT PROVINCIAL DES SOINS PALLIATIFS 25
Les éléments à ne pas échapper 25

LE PROFIL REGIONAL

Les activités régionales réalisées

Le focus groupe
À partir des critères de participation soumis par les responsables du projet, les répondants régionaux ont sollicité la participation d'individus au focus groupe. Le focus groupe de 10 à 12 personnes devait être constitué de sorte à:

- Respecter l'approche territoriale.
- Assurer la représentation des secteurs communautaire, privé et public.
- Tenir compte de la multidisciplinarité, des lieux d'intervention et des niveaux de décisions: planificateur, gestionnaire, intervenant, membre de conseil d'administration.

Nom	Profession	Établissement ou organisme	Fonction	Intervention
Sergerie M.	Économiste	Régie régionale	Agent de recherche socio-sanitaire, Programme santé publique	Aucune intervention auprès des clientèles
Lamontagne E.	Biologiste	Régie régionale	Coordonnatrice du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)	Intervention auprès de la clientèle du programme PQDCS
Pichette P.	Infirmière	Régie régionale	Coordination du dossier soins palliatifs	Aucune intervention auprès des clientèles
Lafontaine L.	Médecin	CLSC Rivières et Marées	Membre de l'équipe des soins palliatifs	Toute clientèle, incluant celle en phase terminale
Bourgeois D.	Chirurgien	La Maison Ombre et Lumière	Vice-président C.A.	Aucune intervention auprès des clientèles
Chouinard M.H.	Directrice générale	FRACEQ, ACEQ, RACEQ	Gestion, organisation, finances	Aucune intervention auprès des clientèles
Carré M.H.	Agente psychosociale	M.A.IN.S. Bas-St-Laurent	Support aux personnes atteintes de VIH/Sida et des proches	Toute clientèle, incluant celle en phase terminale

Brazeau O.	Retraité	ACEQ	Président du C.A.	Intervenant exclusivement auprès des individus en phase terminale (à l'occasion)
Dubé F.	Infirmière	Réseau Santé Ka-mouraska	Conseillère en soins	Aucune intervention auprès des clientèles
Gagné I.	Infirmière	CHSLD-CLSC des Basques	Chef du programme personnes âgées CHSLD	Aucune intervention auprès des clientèles
Gosselin S.	Infirmier	CLSC de Matane	Soutien à domicile (S.A.D.)	Toute clientèle, incluant celle en phase terminale
Fallu L.	Agente de développement	ACEQ	Coordonnatrice du service Perce-Neige de l'ACEQ	Toute clientèle, incluant celle en phase terminale
Fournier M.	Infirmière	Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR)	Consultante en soins palliatifs	Intervenante exclusivement auprès des individus en phase terminale
Larrivée O.	Bénévole	Parcelles de soleil (affiliation au Centre d'action bénévole des Basques)	Responsable du comité Parcelles de soleil	Intervenant auprès de toutes les clientèles, incluant celle en phase terminale
Turcotte D.	Infirmière	Centre mitissien de santé et de services communautaires	Coordonnatrice du programme hébergement soins longue durée	Intervenante auprès de toutes les clientèles, incluant celle en phase terminale

Les visites et rencontres

- Centre mitissien de santé et de services communautaires (Équipe de soins palliatifs)
- Rencontre avec Nicole Allard, inf., M.Sc. inf.
  Proposition d'un plan local d'organisation des services de soutien et de soins palliatifs dans la région Rimouski-Neigette

Rencontre du personnel de la Régie régionale

- Christiane Bérubé, directrice des services de soutien au réseau
- Pierrette Pichette, coordonnatrice du dossier soins palliatifs
- Édith Lamontagne, coordonnatrice du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)
- Marcel Sergerie, agent de recherche sociosanitaire, Programme santé publique

N. B.

Dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux se retrouvent, de manière transitoire ou définitive, des individus en cours de maladie terminale. La liste qui suit constitue une vue d'ensemble des ressources potentielles en soins palliatifs plutôt que des lieux qui offrent ou qui ont développé l'expertise de ces soins.

Liste des répondants régionaux: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au ***questionnaire général***

CHSLD Foyer St-Cyprien (1993) Inc.
175, Principale
St-Cyprien (Québec)
G0L 2P0

CLSC de Matane
349, St-Jérôme
Matane (Québec)
G4W 3A8

CLSC Rivières et Marées
22 rue St-Laurent
Rivière-du-Loup (Québec)
G5R 4W5

Les Centres hospitalier et d'hébergement de Rivière-du-Loup
75, rue St-Henri
Rivière-du-Loup (Québec)
G5R 2A4

(Établissement avec les missions CHSGS-CHSLD)
Les Centre hospitalier et centre d'hébergement et de soins de longue durée de Matane
333, rue Thibeault
Matane (Québec)
G4W 2W5

Centre hospitalier régional de Rimouski
150, rue Rouleau
Rimouski (Québec)
G5L 5T1

Centre hospitalier d'Amqui
135, de l'Hôpital
Amqui (Québec)
G0J 1B0

(Établissement avec les missions CHSGS-CHSLD)
Réseau Santé Kamouraska
575, avenue Martin
St-Pascal (Québec)
G0L 3Y0

Réseau de santé du Témiscouata
58, de l'Eglise
Notre-Dame-du-Lac (Québec)
G0L 1X0

CHSLD-CLSC des Basques
550, rue Notre-Dame Est
Trois-Pistoles (Québec)
G0L 4K0

Centre d'hébergement et de services communautaires de l'Estuaire
165, des Gouverneurs
Rimouski (Québec)
G5L 7R2

Centre mitissien de santé et de services communautaires
800, du Sanatorium
Mont-Joli (Québec)
G5H 3L6

*La liste des répondants au Québec: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire "**Suivi de deuil**"*

Centre d'hébergement et de services communautaires de l'Estuaire
165, des Gouverneurs
Rimouski (Québec)
G5L 7R2

Centre mitissien de santé et de services communautaires
800, du Sanatorium
Mont-Joli (Québec)
G5H 3L6

La Maison Ombre et Lumière, Volet "Choisir la vie"
55, Carrefour Sportif
Amqui (Québec)
G1B 1B0

Les Amis Compatissants du Bas-Saint-Laurent
523, Marquis de Vaudreuil, N^{o} 20
Rimouski (Québec)
G5N 1A7

Ministère de la Compassion (Lâcher Prise)
839, boul. St-Germain Ouest
Rimouski (Québec)
G5L 3T5

Les documents déposés

- Bulletins du RISPEQ
- Programmes des journées de formation régionale en soins palliatifs
- Répertoire des ressources de soutien et de soins palliatifs pour la région de Rimouski-Neigette par Nicole Allard
- Centre mitissien de santé et de services communautaires (Rapport annuel 1998-1999)
- Programme d'aide à la personne mourante et ses proches (Fondation de l'Hôpital de Mont-Joli)
- Journal de Bord, Regroupement des intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec
- Proposition d'un plan local d'organisation des services de soutien et de soins palliatifs pour la région de Rimouski-Neigette, par Nicole Allard
- Répertoire régional – Services aux personnes atteintes du cancer par ACEQ
- CLSC Rivières et Marées et les CHH de Rivière-du-Loup : Les Soins Palliatifs

La liste des publications des établissements, des organismes et des maisons d'hébergement effectuant un **"Suivi de deuil"** sur le territoire québécois se trouve à la page suivante.

Liste des publications des établissements, des organismes et des maisons d'hébergement effectuant un suivi de deuil sur le territoire québécois

Nom de l'organisme ou de l'établissement		Albatros 04 Cellule Québec Rive-Nord			
Titre	L'Albatros	***Fréquence / an***	4	***Nb d'exemplaires***	120
Nom de l'organisme ou de l'établissement		CHSLD Drapeau et Deschambault			
Titre	Journal "Entre amis"	***Fréquence / an***		***Nb d'exemplaires***	
Nom de l'organisme ou de l'établissement		CLSC de l'Estuaire			
Titre	Le Messager, la marée	***Fréquence / an***	12	***Nb d'exemplaires***	300 + 250
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Fondation in Memoriam Foundation			
Titre	Répertoire de ressources pour mieux vivre le deuil	***Fréquence / an***		***Nb d'exemplaires***	10 000 à 50 000
Nom de l'organisme ou de l'établissement		La Maison Ombre et Lumière, Volet "Choisir la vie"			
Titre	"Choisir la vie"	***Fréquence / an***	2	***Nb d'exemplaires***	
Nom de l'organisme ou de l'établissement		La Rose des Vents de l'Estrie			
Titre	Le Souffleur	***Fréquence / an***	4	***Nb d'exemplaires***	70
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Les Amis Compatissants du Bas St-Laurent			
Titre	Les Amis Compatissants	***Fréquence / an***	4	***Nb d'exemplaires***	ou provincial: de 800 à 1 000
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Lumi-Vie			
Titre	Bulletin interne (L'Espoir) Info Lumi-Vie Occ.	***Fréquence / an***	3	***Nb d'exemplaires***	100
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Pallia-Vie			
Titre	Bulletin d'information (Au (Gré des saisons)	***Fréquence / an***	2	***Nb d'exemplaires***	250

Les données de population
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999.

Âge	Région du Bas-Saint-Laurent (1998)	Ensemble du Québec (1997 1999)
	208 053	**7 333 297**
0-19	52 382	1 850 993
20-39	56 369	2 203 724
40-49	35 711	1 189 329
50-59	24 680	868 886
60-69	17 558	600 664
70-74	8 176	244 747
75-79	6 253	178 720
80-84	3 957	110 124
85-89	2 061	58 314
90…	906	27 796

Les naissances et décès dans chaque région
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999.

Région	Naissances en 1997	Décès en 1997
Gaspésie—Iles-de-la-Madeleine	929	944
Bas-Saint-Laurent	**1 813**	**1 749**
Saguenay-Lac-Saint-Jean	2 860	1 928
Québec	6 178	4 961
Chaudière - Appalaches	3 997	2 880
Mauricie	2 449	2 339
Centre-du-Québec	2 342	1 772
Abitibi-Témiscamingue	1 854	995
Nord-du-Québec	802	162
Estrie	3 125	2 316
Montérégie	14 113	8 266
Montréal-Centre	21 323	15 954
Laval	3 695	2 164
Lanaudière	4 086	2 398
Laurentides	5 297	2 963
Outaouais	3 673	1 907
Côte-Nord	1 188	583
Ensemble du Québec	**79 724**	**54 281**

Le taux de mortalité moyen par pathologie sur 3 ans pour 100 000 personnes selon les régions sociosanitaires, 1995, 1996, 1997
Source : Surveillance de la mortalité du Québec, MSSS, Direction générale de la santé publique, N°. 13, Décembre 1999.
NOTE : Maladies de l'appareil circulatoire (CODES CIM-9 : 390-459), tumeurs malignes (CODES CIM-9 : 140-208), maladies de l'appareil respiratoire (CODES CIM-9 : 460-519) et sida (CODES CIM-9 : 042-044).

	Région Bas-Saint-Laurent 1995, 1996, 1997	**Ensemble du Québec 1995, 1996, 1997**
Maladies de l'appareil circulatoire	248,8	258,9
Tumeurs malignes	213,0	215,8
Maladies de l'appareil respiratoire	63,7	64,5
Sida	1,7	5,6

Les soins palliatifs dans la région

- 1982-1983 : Importante sensibilisation du personnel de l'Hôpital de Mont-Joli
- 1984 : Implantation du programme d'aide à la personne en fin de vie et à ses proches à l'Hôpital de Mont-Joli
- 1986 : Début d'un programme de formation de base en soins palliatifs par l'Association Ligne de vie
- 1988 : La Source : soins palliatifs à domicile
- 1989 : Programme de soins palliatifs CH d'Amqui
- 1990 : Fondation du Regroupement des Intervenants en Soins Palliatifs de l'Est du Québec
- 1990 : Première formation offerte par le Comité d'accompagnement La Source
- 1991 : Mise sur pied du service Perce-Neige à Rimouski
- 1993 : Création d'une équipe de consultation en soins palliatifs au Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR)
- 1993 : Mise sur pied du service Perce-Neige à Matane
- 1994-1995 : Projet Maison Ombre et Lumière et réseau de bénévoles
- 1995-1996 : Services dispensés aux CHH de Rivière-du-Loup
- 1996 : Mise sur pied du service Perce-Neige à Mont-Joli
- 1996-1997 : Recherche portant sur l'organisation des services de soutien et de soins palliatifs pour la MRC Rimouski-Neigette, par Nicole Allard
- 1997 : Le grand comité des soins palliatifs MRC Rivière-du-Loup
- 1998 : L'équipe multidisciplinaire MRC Rivière-du-Loup
- 1998 : Production du Guide d'information et d'orientation pour les personnes touchées par le cancer et d'une base de données informatisées sur les services et les ressources en cancer, par l'ACEQ
- 1999 : Révision et consolidation du programme – réseau intégré de soins et services en soins palliatifs

Le plan de la régie

Objectifs 1999-2002

- Pour le cancer, le Plan prévoit de (…) définir un réseau de services intégrés (promotion-prévention, détection précoce, investigation-traitement-adaptation, soutien dès l'annonce du diagnostic et soins palliatifs).

- Pour les services spécialisés de santé physique, le Plan prévoit de poursuivre le développement des alternatives à l'hospitalisation en médecine de jour, et ce, particulièrement pour les soins palliatifs.

Événements spéciaux

- Le R.I.S.P.E.Q. organise à chaque printemps une journée annuelle de formation régionale en soins palliatifs. La ville hôtesse de cette journée change à chaque année.

- Le R.I.S.P.E.Q. publie deux fois par année un bulletin contenant des articles de fond, des échanges d'idées, des conseils pratiques et diverses informations reliées aux soins palliatifs dans la région.

- Conférence thématique organisée par l'ACEQ

- Colloque Mort-Deuil-Vie

- Les formations du Sanatorium Bégin à Mont-Joli

- Équipe Multi de la MRC Rivière-du-Loup

- Le grand comité des soins palliatifs, le Club Rotary de Rivière-du-Loup

- Comité interétablissement Rimouski-Neigette

- Comité Concertation MRC Matane

- Stage à la Maison Michel Sarrazin

- Recherche avec Nicole Allard, proposition d'un plan local d'organisation des services de soutien et de soins palliatifs dans la région Rimouski-Neigette (août 1997)

- Comité extra-hospitalier (Rimouski)

- Élaboration d'un répertoire des ressources de soutien et de soins palliatifs pour la région de Rimouski-Neigette par Nicole Allard

- Pochette des endeuillés remise par le CLSC

- Équipe en soins palliatifs au Foyer de Rimouski et au Centre mitissien de santé et de services communautaires

Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs

Liste des établissements du réseau de la santé et des services sociaux:

CLSC
- CLSC de la Vallée, Causapscal (MRC La Matapédia)
- CLSC de Matane, Matane (MRC Matane)
- CLSC Rivières et Marées, Rivière-du-Loup (MRC Rivière-du-Loup)

CLSC-CHSLD
- Centre d'hébergement et de services communautaires de l'Estuaire, Rimouski (MRC Rimouski-Neigette)
- CHSLD-CLSC des Basques, Trois-Pistoles (MRC Les Basques)

CLSC-CHSLD-CRDP
- Centre mitissien de santé et de services communautaires, Mont-Joli (MRC La Mitis)

CHSGS-CHSLD-CRPAT
- Les Centres hospitalier et d'hébergement de Rivière-du-Loup, Rivière-du-Loup (MRC Rivière-du-Loup)

CHSGS-CHSLD-CLSC
- Réseau de santé du Témiscouata, Notre-Dame-du-Lac (MRC Témiscouata)
- Réseau Santé Kamouraska, Saint-Pascal (MRC Kamouraska)

CHSGS-CHSLD
- Centre hospitalier d'Amqui, Amqui (MRC La Matapédia)
- Centre hospitalier régional de Rimouski, Rimouski (MRC Rimouski-Neigette)
- Les Centres hospitalier, d'hébergement et de soins de longue durée de Matane, Matane (MRC Matane)

CHSLD privé conventionné ABL
- Foyer Saint-Cyprien (1983) inc., Saint-Cyprien (MRC Rivière-du-Loup)
- Foyer Sainte-Bernadette inc., Rimouski (MRC Rimouski-Neigette)

CHSLD privé autofinancé
- Manoir de Caroline inc., Rimouski (MRC Rimouski-Neigette)

Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC

MRC Kamouraska
- Centre d'action bénévole Cormoran inc.
- Kam-Aide

MRC Témiscouata
- Centre d'action bénévole région Témis inc.

MRC Rivière-du-Loup
- Comité d'accompagnement "La Source" inc.
- Centre d'action bénévole des Seigneuries

MRC Les Basques
- Centre d'action bénévole des Basques

MRC Rimouski-Neigette
- Coup de main à domicile
- Centre d'action bénévole de Rimouski inc.
- Popote Le Gourmet Roulant inc.

MRC La Mitis
- Centre d'action bénévole de La Mitis
- Les Bourgeons de La Mitis

MRC La Matapédia
- Centre d'action bénévole de la Vallée de la Matapédia
- Aide Maison Matapédia

MRC Matane
- Centre d'action bénévole de la région de Matane
- Les services à domicile de la région de Matane

Ressources générales
- Association du cancer de l'Est du Québec (ACEQ), incluant Perce-Neige des territoires de Rimouski, de Matane et de La Mitis
- Mouvement d'aide et d'information sida du Bas-Saint-Laurent (M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent)

Liste des organismes communautaires non financés par le programme SOC
MRC Kamouraska
- Action bénévole de Sainte-Hélène
- L'Escalier

MRC Témiscouata
- Ligne de vie du Témiscouata
- Comité d'action bénévole de Saint-Marc-du-Lac-Long

MRC Les Basques
- Parcelles de soleil

MRC Rimouski-Neigette
- Lâcher Prise (Ministère de la compassion)
- Les Amis compatissants

MRC La Mitis
- Les Amis compatissants

MRC La Matapédia
- Maison Ombre et Lumière

Ressource générale
- LEUCAN

LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE

L'exercice réalisé en focus groupe en est un de perception et de reflet. L'objectif visé est de recueillir de manière ponctuelle la vision, l'analyse et l'opinion des personnes engagées dans les services et soins dispensés aux malades en phase terminale de maladie et à leurs proches. Les données quantitatives provenant de l'enquête réalisée dans tous les établissements de santé et les groupes communautaires du Québec viendront compléter le portrait développé dans le focus groupe.

Cette partie présente la synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales qui ont fait l'objet d'une présentation aux participants et d'une validation à la fin de la session de travail ainsi que la rétroaction des participants au focus groupe. Suit la synthèse des enjeux régionaux identifiés et classés selon le cadre de référence proposé au focus groupe et exposé au début de ce document.

La formulation de la synthèse et de la rétroaction respecte l'expression spontanée des participants aux focus groupes

Enfin, le profil régional se clôt sur les avancées régionales et les commentaires des responsables de l'état de situation provincial.

La synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales

Forces		***Faiblesses***
- La volonté et les initiatives individuelles - Pluralité des modèles de services en soins palliatifs sur le territoire - Diversité des acteurs impliqués en soins palliatifs : intervenants (bénévoles et professionnels) chercheurs, développeurs, promoteurs - L'approche territoriale par MRC - La présence d'équipes multidisciplinaires en soins palliatifs - Les années d'expertise dans la région (depuis 1980) - La diversité des ressources en soins palliatifs - La contribution des services de soutien en économie sociale (une par MRC)		- La formation (professionnels, bénévoles, familles, proches) - L'absence d'une vision régionale partagée en soins palliatifs - Le manque de communication interne et externe - L'absence d'un plan directeur en soins palliatifs - L'étendue du territoire à desservir - Le roulement de personnel en soins palliatifs - Les ruptures dans le continuum de services concernant les soins palliatifs - Le peu d'expertise organisationnelle en soins palliatifs

- La recherche en cours en matière de réseau intégré de services de base		- L'organisation de services axés sur les ressources disponibles plutôt que sur la réponse aux besoins et aux attentes des personnes - Le positionnement technologique des soins palliatifs par rapport à d'autres secteurs de pointe - L'absence de tribune de concertation régionale - Le manque d'éducation populaire en matière de soins palliatifs - Le positionnement du milieu en termes de valeurs sociétales

Menaces		***Opportunités***
- Les intérêts conflictuels non résolus - L'épuisement des bénévoles, intervenants et aidants naturels - Le recul des soins palliatifs dans la région - Le respect des choix des personnes et les contraintes du milieu (ex : une personne seule désirant mourir à domicile) - La mondialisation des services de santé - Le changement paradigmatique: l'organisation territoriale - Le danger de disparition des soins palliatifs		- Récolter les fruits de la recherche sur le réseau intégré de services de base - S'adapter aux réalités démographiques de la région - Inscrire les soins palliatifs dans une vision de projet de société - Ouvrir un débat public sur la mort, le mourir et le deuil - Mettre en place des moyens pour respecter le choix d'une personne de mourir: à domicile, à l'hôpital, dans un centre de soins de longue durée ou dans une maison d'hébergement - Faire des choix dans un contexte de mondialisation - Développer notre expertise - Profiter du momentum : volonté ministérielle en matière d'orientation territoriale pour les soins palliatifs, volonté régionale de se doter d'une desserte intégrée; profiter des retombées du travail actuel de l'AQSP pour l'état de situation provincial en soins palliatifs - S'adapter au changement paradigmatique - Éduquer notre population aux soins palliatifs

La synthèse des enjeux régionaux

La mission des soins palliatifs

- Diverses réponses sont offertes et d'autres alternatives sont en chantier sur le territoire du Bas-Saint-Laurent pour répondre aux besoins des personnes qui font face à une mort imminente. La démarche actuelle de la communauté consiste à laisser les intérêts supérieurs de la communauté émerger de sorte que la vision de l'organisation des soins palliatifs soit partagée et porteuse de sens.

L'environnement externe et interne

- La desserte de services en soins palliatifs s'opère dans le contexte d'une approche territoriale qui repose sur le découpage par MRC.
- Une population vieillissante, l'appauvrissement de certaines populations et la hausse de la demande pour mourir à domicile sont les principaux éléments qui influent sur l'environnement où sont dispensés les soins et l'environnement où évoluent les dispensateurs de ces services.
- La transformation du réseau de la santé et des services sociaux et le manque de ressources exercent une pression significative sur la communauté qui cherche à répondre aux besoins des individus qui font face à la mort ainsi qu'à ceux de leurs proches.
- Les soins palliatifs évoluent au Québec dans un contexte où les investissements sont orientés vers les hautes technologies alors que ces soins en nécessitent peu comparativement aux soins curatifs. Les soins palliatifs questionnent nos choix de société.

La structure

- La mise en place d'une table de concertation régionale de même que la préparation d'un plan directeur de la Régie régionale en soins palliatifs sont à l'ordre du jour.
- La réalité actuelle se traduit par la fragilité et la précarité des structures et des modes de fonctionnement qui ont été mis en place sous l'initiative d'individus ou de groupes d'intervenants qui ont le souci d'apporter des réponses à l'expression des besoins auxquels ils sont sensibles et dont ils se sentent professionnellement responsables.

La technologie

- La transformation du réseau de la santé a eu plusieurs impacts sur le nombre et l'utilisation des espaces dédiés aux soins palliatifs. En établissement, on a vu réduire le nombre de lits ou encore modifier la vocation de ces lits.
- Le moratoire du Ministère sur les maisons d'hébergement maintient en veilleuse certains projets régionaux de même que le questionnement de la Régie sur les ressources intermédiaires.
- Une réflexion est aussi en cours dans la région concernant la fin de vie dans les centres de longue durée.

Les processus

- La communication est au cœur des préoccupations des acteurs de tous les milieux impliqués en soins palliatifs dans la région Bas-Saint-Laurent.
- Le besoin de partager les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être, le besoin de faire savoir, et enfin le besoin de voir converger les efforts fournis dans une ou des réalisations sont fortement exprimés par les acteurs qui déplorent leur isolement et leur crainte de voir leur travail réduit ou annulé.
- Le besoin de formation s'exprime de manière criante et urgente. Les acteurs en soins palliatifs nomment leurs attentes en la matière. Ils appellent aussi une structure, un programme de formation articulé, de divers niveaux et continu.

- Le Regroupement des Intervenants en Soins Palliatifs de l'Est du Québec contribue significativement à la formation des ressources humaines dans la région.
- La Maison Michel Sarrazin agit régulièrement comme formateur et expert-conseil.

La régulation

- La problématique de la gestion des ressources humaines dans un contexte d'établissements où il y a des conventions collectives pose des questions fondamentales au regard des soins palliatifs et du choix des intervenants d'y œuvrer.
- L'accessibilité des services de soins palliatifs est relativement contingentée et sélective sur le territoire.
- Le choix du patient de mourir dans le lieu qu'il souhaite est respecté dans la mesure où il répond aux critères d'accès et selon la disponibilité des ressources en place. (La majorité des personnes sidatiques qui en sont à la phase terminale et qui désirent pouvoir terminer leurs jours dans un endroit convenable se voient souvent refuser l'accès aux services de soins palliatifs de la région.)

Les acteurs

- Les services de soins palliatifs se sont développés sur le territoire du Bas-Saint-Laurent grâce à l'implication d'individus provenant du milieu bénévole et de certains milieux professionnels (qui ont agi largement comme bénévoles).
- La sensibilité aux besoins des personnes mourantes et à ceux de leurs proches, le désir de favoriser une mort dans la qualité de la vie et la dignité, de même que la préoccupation de faciliter l'étape du deuil sont parmi les principales motivations que portent les acteurs en soins palliatifs.
- Les motivations poussent aussi les acteurs en soins palliatifs à comprendre et à vouloir organiser la desserte de services de manière à doter la communauté de moyens qui vont les concrétiser dans des choix de valeurs humaines et sociales correspondant à ces aspirations.
- Les acteurs en soins palliatifs, autant bénévoles que travailleurs, se disent essoufflés, à risque d'épuisement. Ils signalent le même constat à propos des aidants naturels.
- Les acteurs en soins palliatifs sont préoccupés d'éducation populaire, de cheminement personnel et social concernant les réalités, les mystères et les tabous entourant le mourir, la mort et le deuil.
- Les carences dans les orientations, l'organisation et la desserte de services en soins palliatifs ont souvent pour conséquence de faire porter des choix éthiques, des souffrances et des tourments sur les épaules d'individus plutôt que d'être assumés collectivement par une communauté qui aurait pris position sur la manière dont elle désire accompagner la fin de vie. Il y aura toujours, pour un intervenant confronté à la réalité de la mort, une position éthique, une attitude de sujet à adopter. Ce qui rend plus difficile le travail d'intervention en soins palliatifs repose, entre autres choses, sur une tension entre les valeurs légitimées par l'approche palliative (valeurs d'ordre essentiellement moral) et celles soutenues par la société et ses établissements. En ce sens, un débat de société doit être fait afin de clarifier ce que cette société « veut » pour les personnes en soins palliatifs et ce qu'elle est prête à payer pour l'avoir.

La tension créatrice

- Il existe entre les instances officielles, les promoteurs de projets, les dispensateurs de services en soins palliatifs et les bénévoles du Bas-Saint-Laurent une tension tangible.
- L'histoire des soins palliatifs dans la région démontre que cette tension entre les pouvoirs dits officiels et les pouvoirs réels a pu, par le passé, s'avérer créatrice, et les réalisations du milieu en font foi.
- À l'aube de l'an 2000, il appert que le développement des soins palliatifs est confronté à de nouvelles exigences. L'approche territoriale par MRC, les responsabilités supra-régionales et l'ambiguïté entourant le positionnement de l'État en matière de soins palliatifs sont parmi les éléments principaux de confrontation du milieu à ses valeurs fondamentales et à sa capacité de privilégier le respect des intérêts supérieurs de la communauté.
- À ces pressions vécues autant dans l'environnement interne qu'externe où sont dispensés les soins palliatifs, s'ajoutent les mutations sociales du Bas-Saint-Laurent (exode des jeunes, vieillissement de la population, etc.) et du Québec, la transformation du réseau de la santé et des services sociaux et la mondialisation des services de santé.
- Les acteurs des soins palliatifs vivent fortement cette tension. Leur défi consiste à en faire un exercice de créativité et le risque est de voir se disloquer les réseaux qui ont permis que les services actuels existent. La volonté d'implanter une table de concertation régionale et les espoirs qu'elle soulève présagent d'un avenir prometteur pour les soins palliatifs dans le Bas-Saint-Laurent.

Rétroaction des participants au focus groupe

- Vous avez aidé à placer le portrait… maintenant il faut voir venir les choses pour le futur.
- Bon travail. Les soins palliatifs, c'est un dossier qui a été négligé par les autorités. On devrait pousser pour que ça avance plus vite.
- Bonne réflexion. J'ai vu des gens, vous les représentantes de l'AQSP, qui ont une volonté de bien porter nos messages. C'est un atout pour les soins palliatifs. Je suis optimiste. Cette journée a été énergisante.
- Je suis contente, emballée, énergisée. Je veux que ça continue dans la région.
- J'aime l'importance accordée aux bénévoles, on ne se sent pas le parent pauvre.
- J'aime la perspective que vous donnez au dossier.
- Il faut prendre en main notre table de concertation. Aujourd'hui est un bon départ.
- J'ai beaucoup aimé le portrait global que vous avez dégagé de notre région. Je ne suis pas toute seule à avoir hâte de passer à une autre étape, en tenant compte de nos réalités régionales.
- Il faut qu'on s'organise avant de se faire organiser par la Régie ou Québec.
- On est coincé pour le moment mais on veut que ça marche.

SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE

Les avancées régionales et commentaires des responsables de l'état provincial des soins palliatifs

La région Bas-Saint-Laurent nous a beaucoup touchées par le dynamisme des acteurs, leur courage à nommer les choses et leur volonté de fournir à leur communauté des services de soins palliatifs modernes et de qualité.

Dans la perspective d'un apport régional particulier, les acteurs en soins palliatifs du Bas-Saint-Laurent nous ont sensibilisées aux réalités suivantes

Les éléments à ne pas échapper

1. En démocratie, chaque individu compte, chaque groupe pèse, chaque population en impose.

2. En démocratie, la loi du nombre prime et se frotte aux valeurs d'équité et de justice du milieu pour polir la manière de vivre et de mourir.

3. En démocratie, chaque personne est plus grande que soi, c'est la condition d'humain qui permet d'échapper à la loi du nombre.

4. En matière de soins palliatifs, l'individu repose sur le degré d'humanisme de ses semblables; à l'heure de sa mort, l'individu renvoie à sa communauté l'image de sa misère ou de sa grandeur.

Au moment de rédiger notre rapport, nous aurons à l'esprit l'importance de mettre en place les facilitateurs qui peuvent permettre aux acteurs des soins palliatifs de se concentrer sur l'essentiel: accompagner un des nôtres dans le processus du mourir.

Nous aurons aussi à l'esprit le rôle des systèmes de régulation afin que les acteurs puissent générer des tensions créatrices en canalisant leur énergie sur le savoir, le savoir-faire et le savoir-être en soins palliatifs. Pour que ces acteurs sentent bien la valeur de leur contribution et ses conséquences sur la suite du monde.

Annexe VI
Rétroaction des participants aux «focus groupes»

Rétroaction des participants au focus groupe Région 01, Bas Saint-Laurent

- Vous avez aidé à placer le portrait… maintenant il faut voir venir les choses pour le futur.
- Bon travail. Les soins palliatifs, c'est un dossier qui a été négligé par les autorités. On devrait pousser pour que ça avance plus vite.
- Bonne réflexion. J'ai vu des gens, vous les représentantes de l'AQSP, qui ont une volonté de bien porter nos messages. C'est un atout pour les soins palliatifs. Je suis optimiste. Cette journée a été énergisante.
- Je suis contente, emballée, énergisée. Je veux que ça continue dans la région.
- J'aime l'importance accordée aux bénévoles, on ne se sent pas le parent pauvre.
- J'aime la perspective que vous donnez au dossier.
- Il faut prendre en main notre table de concertation. Aujourd'hui est un bon départ.
- J'ai beaucoup aimé le portrait global que vous avez dégagé de notre région. Je ne suis pas toute seule à avoir hâte de passer à une autre étape, en tenant compte de nos réalités régionales.
- Il faut qu'on s'organise avant de se faire organiser par la Régie ou Québec.
- On est coincés pour le moment mais on veut que ça marche.

La formulation de la rétroaction des participants aux «focus groupes» respecte l'expression spontanée avec laquelle ils ont réagi à cette rencontre

Rétroaction des participants au focus groupe Région 02, Saguenay-Lac-Saintt-Jean

- Vous avez une bonne méthode pédagogique.
- Pour moi, il s'agit d'une activité «dynamisante».
- On en a sorti des choses en peu de temps : merci pour cette synthèse.
- Cette journée m'a éveillé à bien des choses.
- J'ai hâte de voir ce que le gouvernement va faire avec ça.
- J'ai beaucoup aimé votre méthode et votre approche.
- Bon travail de groupe.
- Merci de votre écoute.
- Notre milieu est triste, désabusé et déçu devant l'incertitude et le décrochage du gouvernement, j'espère que cet exercice servira à quelque chose.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 03, Québec

- Super intéressant. Propos bien recueillis, bien reçus, bonne validation. Vous avez le souci de bien interpréter. Vous faites un excellent travail.
- Intéressant, bien structuré et organisé.
- J'ai aimé ma journée. J'apprécie que le rapport soit acheminé à la Régie. J'ai bien compris qu'il y aurait une deuxième validation.

- La partie des besoins c'est OK. Le retour et l'analyse que vous faites ouvrent sur des perspectives. Ça aide à cheminer. Ça donne de l'aération. Je l'apprécie.
- Le reflet était très juste, le formel et l'informel.
- J'ai apprécié votre compétence. Au début je ne voyais pas beaucoup les liens parce que les questions étaient vastes. C'est impressionnant.
- Vous êtes très pédagogiques dans l'animation. Vous avez confiance dans le groupe.
- J'aime bien l'œil extérieur de madame Lecomte, ça aide la communication. À la fin de la démarche je pense qu'elle devrait porter notre dossier.
- Vous avez de bonnes oreilles.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 04, Mauricie et Centre-du-Québec

- Je trouve intéressant de voir les intervenants des divers milieux. J'espère que le MSSS va nous écouter.
- Je n'ai pas encore ouvert la bouche aujourd'hui. Je suis estomaqué. J'apprécie. On est rendu à gérer notre mort. On est rendu là. J'ai appris des choses aujourd'hui. Les gens doivent savoir ce qu'on s'est dit aujourd'hui. Pour moi, les soins palliatifs ce n'est plus juste à l'hôpital. Il faut préparer la population.
- Je n'ai pas encore parlé aujourd'hui. On a parlé beaucoup d'argent. Je suis bénévole à Albatros et nous nous occupons de toutes les clientèles. Leurs besoins sont spécifiques. On essaie de mettre de la chaleur humaine et de répondre aux malades et à leur famille. On voit bien que les hôpitaux ne peuvent pas le faire. J'ai hâte que vous veniez nous voir chez nous. On a des inquiétudes d'argent mais il n'y a pas que ça. Je retiens d'aujourd'hui que chacun apporte son vécu. Il y a beaucoup à faire chez nous.
- Je suis satisfait de la journée. On a parlé d'argent, oui mais on a dit que les soins palliatifs c'est humain. À la base il y a l'amour, etc.
- Si on est ici, c'est qu'ils veulent faire quelque chose. Je suis content de ma journée.
- Ça a allumé des lumières. Je vois des pistes, comment on peut aller plus loin.
- J'ai apprécié. On parle beaucoup d'argent. On a beaucoup à faire, un gros suivi ici à la Régie.
- Le reflet me déçoit un peu. Je ne retrouve pas la discussion de ce matin. On a parlé beaucoup de sous et de salaire des médecins. Je ne sais pas si c'est parce que je ne regarde pas dehors pour voir si ça va mal.
- On a parlé de beaucoup de choses. Volume de morts ou gérer les symptômes. On essaie de faire une image des structures. On semble confortable (au sud). La vague (la démographie), par contre, va nous frapper. Le Ministère s'inquiète, je crois. On ne peut plus faire de grandes choses.
- Ça va bien chez nous, je me dis mon Dieu je suis pas dans la réalité. Il faut que j'allume mes lumières. Je reste avec beaucoup de questions. J'ai des inquiétudes.
- Il y a un an, j'avais fermé mon histoire personnelle. J'étais un membre de la population qui a vécu des services manquants. Je ne me retrouve pas. Je pense que le portrait était dressé d'avance. Je constate qu'il y a un manque de concertation. On a intérêt à développer un leadership, ce qui n'existe pas encore.

- C'est une bonne journée pour moi, j'ai fait un retour et je vois qu'il y a des améliorations à faire.
- Je suis contente. J'ai réalisé que les soins palliatifs, ce n'est pas une vocation.
- Quand on fait des équipes multi, on se demande ce qu'on peut faire pour améliorer. Essayons d'accompagner là où ils sont rendus. C'est le plus difficile.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 05, Estrie

- J'ai bien compris qu'on aurait un profil à valider.
- J'ai apprécié qu'on mette nos forces et tout ça au tableau. C'est encourageant de voir ça d'un œil différent. C'est stimulant.
- J'ai appris, à mon niveau. Je vais mettre à profit la présentation stratégique du dossier régional. Au plan provincial, j'espère que cela va se traduire en volonté avec ce que cela implique de moyens. Je demeure réaliste. Aujourd'hui on a eu un bon élan.
- Je suis dans un meilleur état d'esprit que lorsque je suis arrivé. L'AQSP est un moteur, ça aide à la motivation. Je sors avec des espoirs de plus. Je trouve fort intéressant votre capacité de nous interpréter et d'ouvrir des pistes pour faire avancer les choses ici pour nos clients. Bonne synthèse.
- Journée très positive. J'ai un peu d'allergie aux comités. Un autre d'envergure provincial cette fois : peut-être qu'il faut ça. Oui journée positive, oui ça motive, oui je veux.
- Une étude comme ça, à votre niveau peut aller plus loin. Ça me donne espoir.
- Ça m'a donné des trucs pour agir à la base. Je me rends compte que les gens ne savent pas comment sérieuse est la situation. J'ai du contenu à ramener à la direction. J'ai apprécié.
- Je me disais je vais y aller par sens des responsabilités. Une fois de plus s'asseoir… Mais cela a été un bon œil sur notre groupe. Je me sens réaliste. J'ai reçu des trucs, vous avez semé. Ça réaffirme un certain vouloir du MSSS de faire quelque chose. J'ose espérer encore. Vous nous avez donné l'occasion de nous rasseoir. On ne l'aurait peut-être pas fait.
- Rafraîchissant. On a tous les éléments pour implanter les soins palliatifs dans l'Estrie.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 06, Montréal-Centre, Groupe I

- Pour une fois que quelque chose se fait provincialement, il va y avoir une force impressionnante. Votre approche globale va nous aider, nous les soldats. C'est une démarche importante, pas mal de monde est derrière vous. J'ai l'espoir qu'il va se passer des choses.
- J'ai participé à plusieurs journées de ce type. C'est la première journée où je sens une structure de fond, d'analyse et de compétence. Je vous remercie beaucoup.
- J'espère que le rapport sera diffusé et qu'il y aura des suites.

- Déposer un rapport au Ministère implique une mobilisation. C'est ce qui fait la différence. La roue qui grince amène de l'huile. Il faut qu'on se mobilise. Je veux une stratégie provinciale en soins palliatifs.
- Je suis un membre du C.A. de l'AQSP et je connais la volonté de l'Association de faire bouger les choses en se donnant un bon plan d'action.
- Sans présumer du rapport, votre démarche est très intéressante. Vous avez plusieurs sources d'information. L'effort d'humanisation est dynamique et va faire réfléchir. J'ai confiance que l'AQSP va bouger. Quant au MSSS, veut-il dynamiser ou étouffer les choses ?
- Il faudrait impliquer les médias dans la diffusion du rapport.
- Une responsabilité de plus : j'aimerais que l'AQSP puisse faire en sorte que je puisse exercer et non faire de la politique.
- Je suis impressionnée par votre démarche. C'est exceptionnel. Ce matin, lorsqu'on a parlé des problèmes, j'ai trouvé ça un peu court. Je suis restée sur mon appétit. Une journée comme celle-ci ouvre une réflexion d'ensemble sur qui on est et ce que l'on fait. Pas en vase clos: très intéressant ! Une dimension que nous avons laissée à l'écart: les familles confrontées aux réalités difficiles. Je crois que ça n'a pas assez ressorti. Tout commence et tout finit dans le milieu naturel.
- J'ai beaucoup apprécié ma journée. Je pars quand même avec mes questions. Très enrichissant. Le bénévolat est interpellé de plus en plus.
- Si j'avais une dernière chose à dire, c'est qu'aujourd'hui j'ai connu des personnes que je ne connaissais pas. J'ai aimé ça. Redites-moi vos noms.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 06 Montréal-Centre, Groupe 11

- Je veux dire mon étonnement. La composition du groupe influence énormément ce qui en sort. L'interaction de l'ensemble des groupes peut être générateur de réflexion. Je suis inquiète. Si les soins palliatifs égalent unités de soins, je suis inconfortable et en opposition à ça. Le pouvoir du médecin d'orienter vers tel ou tel service en soins palliatifs est trop grand pour sa compétence. Ça devrait être une équipe multidisciplinaire avec la participation du patient qui fait cela en analysant les besoins et les ressources. On a peu abordé l'âme et la spiritualité. On a laissé ça aux spécialistes mais ce n'est pas uniquement eux qui sont concernés par cela.
- Il faudrait réfléchir à une façon de nous consulter, nous les intervenants centrés sur les clients, et trouver une forme, une façon de faire valoir nos points de vue.
- Merci de faire ce projet. Vous avez identifié des problèmes importants. Vous m'avez donné espoir.
- Vous êtes claires, transparentes, c'est pas partout qu'on voit ça.
- Vous étiez centrées sur les soins palliatifs et sur toutes leurs dimensions. Il y a eu beaucoup d'écoute. Bonne méthode, merci, on a vu l'ampleur du dossier. J'ai apprécié. Vous êtes branchées sur plusieurs dimensions.

- J'ai apprécié l'objectivité de l'approche.
- Très enrichissant. Je commence dans le milieu. J'ai pu avoir une vision globale. J'ai aimé écouter le monde. Bravo pour votre manière d'aborder les choses. J'ai confiance. Cette journée me donne espoir.
- On se sent moins seul. Votre approche a de la souplesse, à l'image des soins palliatifs : il faut s'adapter à chaque minute. Votre méthode est adaptée aux soins palliatifs.
- Le fait de savoir que vous allez faire quelque chose avec le rapport est un baume. Les portraits régionaux, c'est très utile pour nous. Votre crédibilité me donne de l'espoir.
- Merci. J'ai travaillé au Programme de lutte contre le cancer pendant trois ans. Dans ce contexte on a rencontré plus de médecins. C'était pas aussi concret, c'était axé planification et administration. Je trouvais que c'était une lacune. Je connais la clientèle à domicile. Le pouls des intervenants me manquait.
- J'aimerais que le MSSS réalise l'intérêt de soutenir les ressources humaines : il n'y en a pas à la base, les gestionnaires mettent l'accent sur le budget, les administrateurs, c'est fou leur nombre de dossiers, la Régie vit dans l'instabilité.
- Cela m'a enrichi de venir ici aujourd'hui. Merci de l'occasion. Ça m'a fait du bien. Merci à vous sur terrain.
- Merci à vous deux et bonne chance pour la suite des choses.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 07, Outaouais

- Merci pour la journée.
- Il est temps qu'on travaille ensemble, avec le client au centre. Il faut arrêter de faire ce qu'on fait là. On a oublié le client, c'est dommage.
- Laissons tomber les structures.
- Intéressant, c'était varié autour de la table. On a fait beaucoup de progrès.
- Je lève mon chapeau pour la synthèse de cette journée.
- On est au point de départ de notre comité, alors cette journée est un cadeau.
- Il n'y a pas de hasard, on était rendus là. Il va falloir partager. On a été écoutés. Félicitations pour la reformulation.
- Très bon résumé dans un langage clair. C'est important car on n'a pas tous une formation médicale.
- J'ai aimé la participation. On sent que vous allez faire le suivi. C'est terre-à-terre et conscient des problèmes vécus.
- J'ai aimé ma journée. Je repars avec une information précieuse.

Rétroaction des participants au focus groupe Région 08, Abitibi-Témiscamingue

- Je suis très heureuse de la journée. Je comprends mieux ce qui se passe dans ma région. J'ai pu m'exprimer.

- Journée enrichissante qui a permis de dégager une vue d'ensemble.
- Ça a «boosté» notre énergie ! On court comme des poules sans tête. Aujourd'hui, on a pris du recul. La bougie d'hiver, quoi.
- Intéressant. Peu importe qui on est et d'où on vient, on veut la même chose. Aujourd'hui, on a ouvert un chemin. On a maintenant à faire face à la réalité démographique.
- Cette journée, c'est une forme de support. J'ai aussi pris des numéros de téléphone. Votre travail est merveilleux.
- C'est merveilleux de voir le monde ici aujourd'hui, on est en mouvement. On peut se réjouir.
- Il faudra faire des soins palliatifs une réalité régionale.
- Je suis contente. Ça va nous donner des années fructueuses.
- La Régie avait commencé, avec le Plan de transformation, à positionner les soins palliatifs. Le Plan de consolidation a poursuivi dans le même sens. Nous avons préconisé les ressources intermédiaires (liées au réseau pour assurer la pérennité des soins). Le MSSS a, de son côté, refait le cadre de référence pour les ressources intermédiaires. Les tarifs doivent être revus puisqu'aucune contribution de l'usager n'est prévue. La Régie a aussi demandé au CHSLD et au CLSC des Eskers d'élargir leur cadre de travail pour la région concernant la préparation de leur guide de formation en soins palliatifs. Ainsi, les MRC pourront bénéficier de la même formation en relation d'aide et en soins de base à dispenser. La Régie souhaite hausser les budgets des ressources intermédiaires. Elle prévoit aussi la mise sur pied d'un comité régional en soins palliatifs afin d'assurer l'équité par rapport aux services pour l'ensemble de la population.
- Merci à vous deux. Vous avez été simples et accessibles.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 09, Côte-Nord

- Journée enrichissante et formatrice.
- J'ai aimé l'animation. Chapeau pour la synthèse finale.
- Une journée comme celle-là me motive.
- Je me sens énergisée, stimulée.
- Merci pour votre excellent travail.
- Vous tombez bien pour nous qui sommes en plein exercice de planification régionale. Votre apport est précieux.
- On a parlé des vraies affaires, je me suis sentie vraiment consultée.

Rétroaction des participants au focus groupe Région 10, Nord-du-Québec

- J'aimerais que ça bouge pour les soins palliatifs. On a l'essentiel.

- J'ai aimé la façon informelle de travailler. C'est libérateur de parler. Il faut garder vivante la flamme des soins palliatifs.
- Moi, j'ai peu parlé parce que je ne connais pas encore bien les soins palliatifs. Je commence, j'ai trois cas et je suis assez démunie. C'est difficile pour une jeune et une nouvelle. Je n'ai jamais fait face à la mort personnellement. Je l'apprends professionnellement. Ce n'est pas évident d'apprendre sur le tas. En même temps, je trouve mon travail en soins palliatifs très gratifiant. Cette journée a été très révélatrice.
- Je suis contente de ma journée. J'aimerais ventiler encore. Je suis pleine d'espoir. Il faut que ça bouge du côté de la Régie.
- Notre comité a travaillé en «chasse gardée», mais c'est étrange que le directeur de la Régie ne connaisse pas l'avancement de nos travaux. Cette journée est importante pour la circulation de l'information et la suite du dossier.
- On a toujours un sentiment de culpabilité face au travail d'élaboration du programme de soins palliatifs par rapport au temps et à l'argent qui y sont consacrés. Cette journée en démontre l'importance.
- La réflexion a été profonde aujourd'hui et proche du client. J'ai aimé avoir une vision globale et je trouve la synthèse impressionnante.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 11, Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine

- Les échanges ont été facilités par l'approche utilisée.
- Nous avons appris des choses, nous avons été outillés.
- Ce temps de réflexion est apprécié.
- Journée d'éveil, de prise de conscience.
- Une belle opportunité individuelle et collective.
- Le déroulement de cette journée a été pensé, structuré, réfléchi.
- C'est apprécié que vous soyez venues sur terrain pour connaître les réalités régionales et ensuite faire des recommandations: il s'agit d'une vraie consultation.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 12, Chaudière-Appalaches

- J'ai aimé beaucoup ma journée. Nous étions peu nombreuses mais toutes très intéressées. Je trouve ça plaisant de pouvoir parler. Je suis contente d'avoir travaillé avec vous.
- C'est une immense journée. Je suis pleine, je pars positive. J'ai hâte de ramener l'information à mon C.A. J'ai trouvé la synthèse extraordinaire.
- L'AQSP, le gouvernement, enfin ça bouge. On se fait écouter. La synthèse de cet exercice est magnifique.
- Riche. Je ramène le tout à mon C.A. ce soir. Le Ministère, l'AQSP, je trouve l'initiative très positive. Il y a des personnes qui vont ramener nos points de vue. Avec vous deux, je trouve qu'on est sur la même longueur d'onde. Vous allez être écoutées. Merci de nous avoir écoutés. Nous intervenons au moment du diagnostic et nous nous préparons à aller vers les soins palliatifs, alors cette journée était à point. Merci !

- On a échangé sans être jugé. Ç'a été facile, agréable. Si ma contribution peut servir au niveau provincial j'en serai très heureuse. On piétine. Le fond est bon mais il faut se regrouper, ça presse. J'ai trouvé votre animation et la synthèse incroyables dans si peu de temps. Je me sens privilégiée d'avoir participé à cette journée.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 13, Laval

- J'ai bien aimé ma journée. C'était très intéressant. Nos orientations sont claires. On veut respecter le choix du patient le plus possible. Il nous faut un alignement et des balises. Il nous faut aussi resserrer les liens dans la région en comprenant bien qui fait quoi.
- Je venais à reculons mais je dois dire que j'ai beaucoup appris aujourd'hui. J'ai appris qu'on pouvait se parler entre nous. On ne se parle pas assez. Les structures sont rigides, on ne donne pas le meilleur. Les relations sont difficiles entre les CLSC et la Cité de la Santé. Je suis contente d'être venue. Je ne m'attendais pas à avoir tout ça. J'ai l'espoir qu'on soit entendus. On y croit à Laval.
- Je suis contente. Je pense que la présence de cinq CHSLD privés est une richesse pour Laval.
- Vous avez fait jouer un rôle de table de concertation aux personnes réunies aujourd'hui. C'était nécessaire. La survie des soins palliatifs est une obligation. Je crois en une équipe régionale et au guichet unique. La difficulté c'est que tout le monde veut tout dans sa cour. Pour nous, en CLSC, les contacts avec l'hôpital sont difficiles. Ce fut important et fort intéressant ce qui s'est passé ici aujourd'hui.
- J'ai été parachutée ici à la dernière minute, mais je ne regrette pas du tout d'être venue. J'ai été écoutée et comprise avec les problématiques de ma clientèle. Merci beaucoup.
- J'ai grandement apprécié. C'est la première fois que je peux échanger avec mes partenaires. Bravo pour la synthèse.
- J'ai aimé la journée. C'est une bonne synthèse, bien amenée, chapeau et félicitations. L'analyse est très juste, c'est tout à votre honneur. J'ai aimé la «cellule», je vais la réutiliser.
- Je suis nouvelle dans la région. Je pars en me disant qu'il y a beaucoup à faire. Il faut continuer de communiquer si on veut innover. Cela fait appel à la créativité. Vous nous avez donné le goût. Je ne sais pas comment on va continuer mais je crois qu'il le faut pour être fier de la région. Votre méthode marche.
- En peu d'années, il y a eu beaucoup de changements. On sent l'intérêt, il y a moins de luttes de pouvoir. Je sens qu'on en a assez arraché. J'ai plus d'espoir dans la résolution de problèmes. J'ai hâte de voir votre rapport. J'ai de l'espoir.
- Un tas de beaux projets se font partout. J'espère qu'on aura des liens intrarégionaux grâce à votre rapport.
- Il ne faut pas nous oublier les organismes communautaires. Mon équipe a besoin de formation en soins palliatifs car bientôt nous recevrons des personnes atteintes du sida qui seront en phase terminale de maladie.
- Je trouve qu'on cherche de la concertation. Cette journée avec vous va nous aider à continuer. Je pense aux infirmières qui s'inquiètent de la relève en soins palliatifs.

- Je pense au docteur Deschênes, ses yeux brillent quand il parle de lutter contre le cancer, mais comment va-t-il faire quand les choses ne bougent pas au Ministère ? Qu'arrivera-t-il à votre rapport ?
- Tout est mis sur la durée de séjour, on veut que le patient ne reste pas à l'hôpital. Lorsqu'on a instauré le mode de sélection des infirmières en soins palliatifs, elles ont été marginalisées dans l'hôpital. Maintenant ça va mieux de ce côté. La relève est très belle. Le roulement de patients dû à l'écourtement des durées de séjour risque d'affecter l'expertise.
- On sort avec autant de questions mais ce ne sont pas les mêmes qu'à l'arrivée. C'est très intéressant.
- J'ai appris beaucoup aujourd'hui. Dans mon rôle de gestionnaire, c'est très important la vision globale. Je pars avec une foule d'informations et une meilleure connaissance des intervenants de Laval. C'est très prometteur pour l'avenir. L'objectif de la journée est atteint.
- Ouvrir et parler veut dire assumer nos choix. Nommer les choses est bien difficile et exigeant.
- Il y a encore bien des tabous sur la mort. Avec la maladie grave c'est pareil. C'est toujours la maladie ou la mort des autres.
- Il y avait des oreilles pour entendre ici aujourd'hui, merci.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 14, Lanaudière

- J'ai aimé, c'est une bonne occasion de parler. J'étais contente que le représentant de la Régie soit là. Je déplore qu'il n'y ait pas plus de participants du territoire. Nous avons des particularités urbaines et rurales.
- Je m'étais dit à 10 heures je m'en vais. J'ai dit mon mot. J'ai aimé la discussion. On est revenus aux valeurs. C'est bien des études comme celles-là. On a beaucoup à faire, s'occuper de la petite enfance, etc. Il ne faut pas lâcher d'améliorer nos vies. J'espère que votre étude portera fruit. Votre démarche est structurée, on voyait où on allait. C'est quelque chose qui va se rendre en haut, c'est une démarche scientifique.
- C'est une opportunité. Ça me permet d'espérer qu'on peut réfléchir sur les choix et redressements qu'il faut faire pour notre clientèle. L'effet portera aussi sur les autres clientèles. Les soins palliatifs ne sont pas les seuls à ne pas reluire. Vous êtes bien organisées. Ça promet d'être clair. On aura un choix à faire comme société. Je suis contente d'avoir participé.
- Je vous trouve structurées. Ça m'a plu beaucoup. J'ai vécu des montagnes russes. Je me disais, en entendant les autres : mon Dieu, il y a tant à faire. Mon désespoir c'est qu'il n'y a pas grand-monde autour de la table aujourd'hui. Je suis bénévole et je suis peinée de cela. Je suis encouragée parce que vous vérifiez toujours notre perception. Merci.
- Ce matin j'ai trouvé ça impressionnant. La cellule, le «A» pour acteurs m'a troublé. Ici le modèle c'est McGill, l'acteur c'est le client. Ouf !
- Je me suis senti écouté, compris et c'est écrit. J'ai peur de comment le MSSS va nous interpréter. C'est difficile, tout comme pour moi qui a à dire au client tu vas mourir. C'est bien, merci.

- Moi je ne savais pas à quoi m'attendre. J'ai aimé beaucoup le pouls du terrain. J'ai aimé la rétroaction, c'est une réunion bi-directionnelle. On alimentait et on était alimenté en retour. On va attendre ce que va dire Québec.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 15, Laurentides

- Chapeau mesdames, vous faites tout un boulot.
- J'ai beaucoup apprécié votre manière de travailler. Je me suis senti respecté.
- J'ai le goût de reprendre l'exemple du miroir : c'est difficile et ce n'est pas toujours agréable. C'est peut-être la stimulation qu'il fallait pour qu'on se tienne et qu'on reprenne les choses ici.
- Félicitations pour l'efficacité et la richesse de la journée. J'ai déjà participé avec la Régie à des journées de travail mais sans résultats. Aujourd'hui j'ai beaucoup reçu.
- J'endosse ça. Je me suis sentie impliquée.
- J'avais l'impression d'être à genoux avant la pause. Je suis debout mais encore courbée. J'ai beaucoup apprécié que vous ayez le courage de nous traiter en adultes et de nommer les choses avec courage.
- C'est spécial, on est si motivés en soins palliatifs… que les gens ne comprennent pas qu'on va tous mourir : c'est incroyable.
- J'avais prévu être ici en avant-midi seulement. Je suis restée parce que c'était intéressant. Je trouve bien l'esprit constructif et de la solidarité. On veut tous le bien du malade et de sa famille. Merci d'avoir tenu cette activité.
- On va vous suivre et voir ce que le gouvernement va en faire.
- Cet exercice est une première occasion pour nous de se rencontrer. Tout cela était nécessaire.
- J'ai beaucoup aimé votre méthode, elle permet d'aller à l'essentiel et de refléter très bien les choses.
- Moi, je ne suis pas intervenue. Je suis une jeune nouvelle. J'ai écouté et j'ai beaucoup appris aujourd'hui. Ça m'a donné le goût de m'impliquer. Merci à vous deux pour votre généreux travail.
- Je suis très étonnée de voir le nombre de personnes qui ont manifesté leur intérêt pour les soins palliatifs en venant aujourd'hui. Je ne m'attendais pas à ce genre d'exercice. J'ai trouvé ça riche et constructif.
- Je me sens imputable de l'évolution des travaux que vous faites. Je veux avoir l'assurance que le gouvernement le publicise et nous informe sur les suivis.

La rétroaction des participants au focus groupe Région 16, Montérégie

- Le fait que ce soit une première pour moi, je trouve ça formidable. D'avoir réuni autant de personnes différentes et complémentaires, je trouve ça très riche. Merci.
- C'est remarquable : on parle le même langage. C'est encourageant. Je me sens moins seule. On se sent une force. Je trouve cela très important de faire les constats pour mieux agir.

- Oui, je suis satisfaite des communications aujourd'hui. J'ai écouté, j'ai été entendue et j'ai été comprise. Merci.
- Je suis impressionnée par votre façon de gérer les questions et aussi du retour que vous nous faites. Je n'en reviens pas de la manière de synthétiser et de rendre clair. D'habitude on sort des réunions tout mêlés, mais pas celle-ci.
- Vous faites un beau tandem.
- J'aurais voulu faire ça à 20 ans. Ça aurait changé des choses.
- J'ai aimé ma journée. Le questionnement est bien fait, bien positif. Cela a servi à positionner notre équipe.
- Votre animation est aidante pour clarifier les choses.
- Merci. Le portrait va nous aider en sous-région.
- Je suis très satisfaite. La sélection de la table est vraiment intéressante.
- J'ai apprécié beaucoup. On a pu voir ce qui se fait et ça a aidé la réflexion pour se placer. Exercice intéressant. Merci.

Annexe VII

Tableaux synthèse
Forces, Faiblesses, Menaces, Opportunités
pour l'ensemble du territoire québécois

Région 01, Bas-Saint-Laurent

Forces	***Faiblesses***
- La volonté et les initiatives individuelles - Pluralité des modèles de services en soins palliatifs sur le territoire - Diversité des acteurs impliqués en soins palliatifs: intervenants (bénévoles et professionnels) chercheurs, développeurs, promoteurs - L'approche territoriale par MRC - La présence d'équipes multidisciplinaires en soins palliatifs - Les années d'expertise dans la région (depuis 1980) - La diversité des ressources en soins palliatifs - La contribution des services de soutien en économie sociale (une par MRC) - La recherche en cours en matière de réseau intégré de services de base	- La formation (professionnels, bénévoles, familles, proches) - L'absence d'une vision régionale partagée en soins palliatifs - Le manque de communication interne et externe - L'absence d'un plan directeur en soins palliatifs - L'étendue du territoire à desservir - Le roulement de personnel en soins palliatifs - Les ruptures dans le continuum de services concernant les soins palliatifs - Le peu d'expertise organisationnelle en soins palliatifs - L'organisation de services axés sur les ressources disponibles plutôt que sur la réponse aux besoins et aux attentes des personnes - Le positionnement technologique des soins palliatifs par rapport à d'autres secteurs de pointe - L'absence de tribune de concertation régionale - Le manque d'éducation populaire en matière de soins palliatifs - Le positionnement du milieu en termes de valeurs sociétales

La formulation des textes respecte l'expression spontanée des participants aux focus groupes

Menaces		***Opportunités***
- Les intérêts conflictuels non résolus - L'épuisement des bénévoles, intervenants et aidants naturels - Le recul des soins palliatifs dans la région - Le respect des choix des personnes et les contraintes du milieu (ex: une personne seule désirant mourir à domicile) - La mondialisation des services de santé - Le changement paradigmatique: l'organisation territoriale - Danger de disparition des soins palliatifs		- Récolter les fruits de la recherche sur le réseau intégré de services de base - S'adapter aux réalités démographiques de la région - Inscrire les soins palliatifs dans une vision de projet de société - Ouvrir un débat public sur la mort, le mourir et le deuil - Mettre en place des moyens pour respecter le choix d'une personne de mourir: à domicile, à l'hôpital, dans un centre de soins de longue durée ou une maison d'hébergement - Faire des choix dans un contexte de mondialisation - Développer notre expertise - Profiter du momentum: volonté ministérielle en matière d'orientation territoriale pour les soins palliatifs, volonté régionale de se doter d'une desserte intégrée, profiter des retombées du travail actuel de l'AQSP pour l'État de situation provincial en soins palliatifs - S'adapter au changement paradigmatique - Éduquer notre population aux soins palliatifs

Région 02, Saguenay Lac-Saint-Jean

Forces		***Faiblesses***
- Il y a une maison d'hébergement par MRC - Programme et guide en soins palliatifs (Hôpital Roberval, 1999) - Services aux endeuillés disponibles sur le territoire - Le bénévolat (de la population et des intervenants professionnels) - Le positionnement centré sur le client - L'esprit proactif des intervenants et des bénévoles - La préoccupation du respect des valeurs du client - Bonne compréhension des besoins du client - Les acteurs agissent même si les actions ne sont pas consensuelles - Le discours sur les soins palliatifs est pluriel et articulé - La conscience des intervenants de l'importance de la motivation d'œuvrer en soins palliatifs.		- L'étendue du territoire - Les soins palliatifs ne sont pas positionnés dans le Plan de la Régie - L'absence d'orientations provinciales - Plus de confrontation que de concertation dans le milieu - La communication sociale (auprès de la population) - La référence médicale est absente ou faible (en cas d'urgence à domicile, on joue au pompier) - On se connaît beaucoup et on ne respecte pas assez la privauté des familles - Le roulement du personnel: c'est fou - Le système de référence, les protocoles de soins, le poids de la bureaucratie - La planification du financement des soins palliatifs - La mission des soins palliatifs n'est pas claire non plus que sa définition et les concepts reliés - Le manque de ressources en soins palliatifs - La formation et l'instrumentation en soins palliatifs - L'inconfort des intervenants (surtout les infirmières) - Le lobbying nous mine - Le manque de support aux intervenants - Les contraintes des conventions collectives dans la gestion des ressources humaines (ex.: respect du choix des intervenants d'œuvrer en soins palliatifs)

		- Il est devenu difficile de donner dans le communautaire, nous sommes pris à lutter pour la survivance de l'organisation - Le lobbying qui met les soins palliatifs en péril - L'exode des jeunes, la diminution des familles - L'intensité de la demande des clients - Le financement des soins palliatifs se fait au détriment d'autres services, et vice-versa - Le maintien de l'expertise est en danger - Le sous-financement des organismes communautaires prive la population de services

Menaces		***Opportunités***
- Les questions éthiques se poseront fortement si le questionnement n'est pas fait - Ça fait longtemps que ça presse de se concerter - La mutation sociale (personnes seules, exode, etc.) - Le respect du choix du patient sera remis en question à cause des contraintes qu'impose la réalité des ressources disponibles - Agir en pompier peut faire imploser - Le corporatisme (lutte de pouvoir des professions) - L'épuisement des intervenants, des bénévoles, des proches - La perte de l'expertise en soins palliatifs		- Le momentuum: volonté ministérielle, tournée, état de situation provincial - L'occasion de migrer de la confrontation à la collaboration - Pousser sur notre régie régionale - Partager l'expertise (ex.: Hôpital de Roberval) - Lier santé, éducation, développement local et régional - Le décloisonnement des professions - Repositionner le rôle du médecin - Parler de la mort et du deuil - Former et transférer l'expertise

Région 03, Québec

Forces	***Faiblesses***
- Les ressources communautaires: (services d'accompagnement, d'éducation populaire, de soutien à l'action sociale) - Les valeurs (ex.: CHSLD): écoute du milieu et proximité du malade - La tendance de certains hôpitaux à élargir l'accès des soins palliatifs à toutes les clientèles - La conscience des besoins des personnes en phase terminale de maladie et de leurs proches - La présence d'expertise complète et structurée en soins palliatifs sur le territoire, concentrée dans certains milieux - Le discours articulé, conscient, et l'approche analytique pour réfléchir aux soins sur le territoire - Des familles de plus en plus informées, ayant des demandes de plus en plus précises - La présence de comité d'éthique (dans certains établissements) - L'expertise en matière de services reliés aux soins palliatifs (bénévoles et groupes communautaires) - La présence d'universités (enseignement, recherche) - La présence de la Maison Michel Sarrazin: un lieu pour mourir, un lieu de maintien et de développement de l'expertise, une source d'inspiration et de soutien en soins palliatifs - La motivation et la mobilisation du milieu des soins palliatifs - Les efforts considérables des centres de soins de longue durée	- La méconnaissance par la population des services de soins palliatifs et de ses droits à obtenir des services - La difficulté à répondre à la demande - L'accessibilité restreinte aux soins palliatifs - L'inégalité de la desserte de services (ex.: à l'hôpital, un patient bénéficie de soins palliatifs s'il est au bon étage, soit celui où sont les lits de soins palliatifs, ou s'il est inscrit à l'équipe de soins palliatifs - Les modalités d'articulation du réseau - La formation des médecins, infirmières, intervenants et bénévoles (besoins de formation urgents en CHSLD et CLSC) - L'augmentation des demandes assumées par les organismes communautaires, les exigences de plus en plus grandes à leur égard, la méconnaissance des services qu'ils offrent, les mécanismes de partenariat non définis entre eux et le réseau, le sentiment qu'ils sont laissés à eux-mêmes - Le peu de références ou de consultations des médecins auprès des services ou équipes spécialisés en soins palliatifs (disponibilité, intérêt, valeurs) - Le manque de concertation régionale, d'arrimage et de ressources intermédiaires (les limbes) entre les soins aigus, les soins prolongés, les services à domicile, notamment pour les personnes non considérées en phase terminale (souvent celles pour qui la mort tarde à venir)

- Le fait que la région de Québec soit une région référence au Québec et au-delà
- Les initiatives originales des CLSC (ex.: Orléans, La Malbaie) dans l'organisation des soins palliatifs à domicile
- Le développement d'expertise en formation, l'organisation et la dispensation de formation structurée
- Les orientations régionales pour les personnes en fin de vie confirmées au plan de consolidation des services 1999-2002
		- L'arrimage entre l'hôpital et le centre de soins de longue durée lorsqu'on y réfère un patient
		- Le manque de consensus sur la définition, la compréhension et la vision partagée de ce que sont les soins palliatifs
		- L'ignorance des médecins face au soulagement de la douleur et des symptômes
		- Le manque de support aux familles, aux intervenants et aux bénévoles
		- Les pronostics trafiqués pour permettre l'admission à certains services
		- La référence absente, tardive ou impertinente (la référence prend trois mois, le patient décède)
		- L'organisation du travail et les structures qui ne favorisent ni la pratique ni le développement des soins palliatifs
		- Le manque de ressources humaines, matérielles et financières
		- La communication difficile ou non existante entre les professionnels
		- Nouvelles expertises à développer en fonction de nouveaux besoins: déficits cognitifs, double problématique présentant des degrés de complexité ex.: fin de vie et problèmes de santé mentale, fin de vie et problèmes de toxicomanie
		- La réalité des soins palliatifs perçue et changeante en CHSLD
		- La difficulté du mourir à domicile:
		  - l'affaiblissement et l'épuisement des réseaux naturels
		  - les trous dans la gamme de services
		  - le manque de ressources pour maintenir les malades à domicile
		  - les exigences financières pour les proches
		  - le manque de conditions supportantes

		pour les aidants naturels, particulièrement quand le mourir tarde à venir - Les disparités des ressources et de l'expertise sur le territoire - Les impacts de la trithérapie chez les personnes atteintes de sida et l'évolution des soins en phase terminale pour ces personnes - Le fonctionnement en vase clos des oncologues - L'écourtement des durées de séjour et son impact sur les soins palliatifs - Le manque de médecins qui vont à domicile, particulièrement dans les derniers moments de la vie - Le manque de disponibilité de l'expertise psychosociale et d'experts-conseils - La sous-rémunération des médecins qui assurent un suivi au domicile des personnes en soins palliatifs, par rapport notamment à d'autres activités médicales - Le complot du silence et la négation de plusieurs intervenants qui sont « centrés sur la vie » - La sous-utilisation des infirmières formées à la Maison Michel Sarrazin dans les établissements du réseau - La sous-utilisation du pharmacien comme ressource/expertise - Le manque de reconnaissance des soins palliatifs à titre d'expertise particulière, sinon de spécialité - La tendance à l'exclusion des mourants des hôpitaux - Le peu de respect des aspects culturels du choix du client - L'ignorance des aspects légaux reliés aux soins palliatifs à domicile - Le manque de ressources en suivi de deuil

		- La méconnaissance des besoins en soins palliatifs - Le manque de milieux de répit - Le peu de budget affecté, réservé et dédié pour les soins palliatifs

Menaces		***Opportunités***

- La peur de la population de l'incapacité du réseau à répondre aux besoins peut entraîner une crise de confiance dans le réseau
- L'épuisement du réseau pris au sens large: les aidants naturels, les bénévoles et les intervenants
- La détresse émotionnelle des patients, de leurs proches et des intervenants
- La perte du sens des soins palliatifs (expertise, approche globale, desserte)
- Amener la confusion dans les choix éthiques:
  - l'accès équitable aux soins
  - le pronostic versus le choix sociétal
  - la mort digne versus les ressources disponibles
  - le respect du choix du patient de mourir dans le lieu qu'il désire
  - la responsabilité professionnelle face à la sédation profonde, la confidentialité, etc.
  - l'abandon, l'acharnement thérapeutique
  - le respect du choix de l'intervenant de travailler ou non en soins palliatifs
- La perte d'expertise en soins palliatifs
- Les conséquences découlant de la distribution des ressources en soins palliatifs sur le territoire
- L'épuisement et la relève des pionniers
- La non reconnaissance des droits des personnes en fin de vie (Ex.: droit à l'information, droit à des services adaptés…
- Le manque de stabilité des ressources
		- Informer la population
		- Établir un programme de soins palliatifs incluant les modalités organisationnelles que cela implique et les normes et standards requis
		- Interpeller les oncologues et le Collège des médecins sur la question des soins palliatifs et la présence du médecin à domicile
		- Promouvoir la défense des droits du patient
		- Établir une politique de gestion des médicaments à domicile
		- Instaurer une réflexion éthique sur le rôle et la responsabilité des professionnels relativement au mourir, à la mort et au deuil
		- Revoir la concentration et la distribution des ressources sur le territoire
		- Développer une attitude proactive et non attentiste
		- Analyser l'hypothèse de nommer un intervenant pivot en soins palliatifs
		- Analyser l'hypothèse de cibler un lieu d'information pour l'ensemble des services de soins palliatifs de la région

Région 04, Maurcie et Centre-du-Québec

Forces	***Faiblesses***
- Conception d'un guide (211 pages) en soins palliatifs (CLSC) - Les groupes communautaires - Les bénévoles - Les ressources intermédiaires - La présence d'équipes multidisciplinaires dans certains établissements - L'expertise diversifiée en soins palliatifs sur le territoire - L'amélioration des communications dans la région - La formation en soins palliatifs dispensée localement - Le début d'un processus d'organisation sur l'ensemble du territoire - Une mesure du plan de consolidation de la Régie prévoit le développement de ressources en soins palliatifs à l'intérieur du programme aux personnes âgées	- Les conditions de travail, la formation et la rémunération des médecins - L'absence d'équipes multidisciplinaires dans certains établissements - L'absence de relève - Le sous-financement des maisons d'hébergement - Le manque de support aux intervenants, aux famille et aux bénévoles - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - L'accès restreint aux soins palliatifs - Le poids mis sur les proches des patients - L'information manquante sur les ressources existantes dans le milieu - La formation des médecins et des infirmières - L'absence de leadership - Le manque de vision partagée en soins palliatifs - La faiblesse des réseaux informels (petits milieux)

Menaces		***Opportunités***
- Ne pas respecter le choix du patient de mourir là où il le désire - Les conflits reliés aux questions éthiques - Une mauvaise planification d'effectifs peut entraîner un manque de médecins - Implosion dans certains lieux de dispensation - Épuisement des aidants naturels - Le manque de vision d'ensemble de l'intervenant qui est pris dans son quotidien - Nul n'est prophète dans son pays - Manque de vision du futur proche (si absence de plan stratégique)		- Informer - Ouvrir un débat public - Instaurer une concertation régionale en soins palliatifs - Concevoir et offrir un programme de formation en soins palliatifs - À partir du portrait régional, établir un plan de match avec les données qui constituent et vont constituer l'offre et la demande en services de soins palliatifs - L'intérêt que porte le MSSS aux soins palliatifs

Région 05, Estrie

Forces	***Faiblesses***
- Motivation des intervenants - Mobilisation d'un groupe de réflexion sur l'organisation des soins palliatifs dans la région - Réalisation d'un programme de soins palliatifs - Discours articulé, réflexion approfondie des soins palliatifs - Conception d'un modèle d'organisation des soins - Contribution des bénévoles - Expertise diversifiée, compétence et ressources en soins palliatifs sur le territoire - Le réseautage (référence, ex.: la fiche de continuité, le programme de qualité de vie) - Le succès vécu dans la transmission d'informations avec les CLSC - Formation dispensée à l'Université de Sherbrooke (45 heures en soins palliatifs)	- Le corporatisme - Le débat sur la mort est fermé - La formation et le support destinés aux médecins, au niveau des connaissances et de la rémunération - Le positionnement des décideurs - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - Les valeurs sociétales et médicales: la place des soins palliatifs est peu reconnue dans l'hôpital - Les modalités d'articulation - Les ressources pour s'organiser politiquement - Le financement de services par enveloppe budgétaire fermée - La marge de manœuvre de la Régie - L'absence de choix des intervenants de travailler en soins palliatifs

Menaces		***Opportunités***

- Perte de motivation des acteurs impliqués dans le développement des soins palliatifs
- Culpabilité et l'épuisement des intervenants
- Recul des soins palliatifs (modèle médical: tendance à sortir les mourants de l'hôpital)
- Impacts sur les questions éthiques:
  - acharnement thérapeutique
  - abandon thérapeutique
  - respect du choix du patient
  - faire porter le poids sur les soignants
  - respect du choix de l'intervenant d'œuvrer en soins palliatifs
- Affrontement des décideurs
- Pressions sociales
- Absence de relève
- Mise à jour en soins palliatifs (formation, recherche)
- L'argent en enveloppe fermée pour les projets
- Perte de l'expertise (écourtement de la durée de séjour)
- Accepter l'inacceptable
		- Établir des modes de fonctionnement plus efficaces
		- Ouvrir un débat de société concernant le statut de la mort, le respect des choix, etc.
		- Revoir la position des collèges québécois et canadiens
		- Positionner politiquement les soins palliatifs
		- Alerter les ordres professionnels
		- Établir des positions régionales en matière d'éthique
		- Développer les liens interétablissements à partir des besoins du client
		- Miser et investir dans la transmission de l'information afin d'assurer la continuité des services
		- Reconnaître l'importance du continuum afin d'éviter le piège hollandais (euthanasie)
		- Repositionner la mission des soins palliatifs pour mieux en saisir le sens

Région 06 Montréal groupe II

Forces	***Faiblesses***

- Le bénévolat et sa contribution: action sociale, éducation populaire, formation et services aux personnes malades et à leurs proches
- La centration sur le client
- L'expertise des équipes multidisciplinaires de CLSC
- La concertation sous-régionale
- La démarche de développement d'instruments d'accompagnement spirituel (prière universelle, rituels, etc.)
- Les acteurs en soins palliatifs:
  - Conscience
  - Expertise
  - Créativité
  - Autoformation
  - Approche d'aide globale
  - Valeurs: respect des choix du patient, compassion, écoute, discours axé sur la collaboration et le réseautage
	- L'absence de programme en soins palliatifs
	- Manque de diffusion des connaissances (ex.: contrôle de la douleur et des symptômes)
	- La formation concernant:
	  - Les médicaments
	  - Le travail des médecins et des intervenants
	  - L'enseignement aux familles
	  - Les problématiques reliées aux soins de fin de vie des personnes avec déficits cognitifs
	- Le manque de temps consacré au patient par l'intervenant
	- Les préjugés de certains médecins et pharmaciens face aux soins palliatifs
	- L'information et l'éducation aux familles, à la population
	- Les clientèles qui échappent ou sont exclues
	- L'impuissance des intervenants, les intervenants dépassés, en détresse
	- Le malade qui a de moins en moins de choix possibles et de plus en plus de renoncements à faire
	- Les particularités culturelles qui sont méconnues
	- Le manque de répit pour les familles, la souffrance de ces aidants naturels
	- L'épuisement des familles et des intervenants
	- Le manque d'écoute du patient, de ses choix et de ses attentes face au réseau
	- Le manque de connaissance des besoins des personnes seules (une réalité à Montréal)

		- Les services inégaux sur le territoire selon les secteurs - Le manque de bénévoles dans les milieux pauvres - Les structures d'intervention ne sont pas uniformes et de qualité égale sur le territoire - Le manque de technologies qui provoque du stress: les fournitures à domicile, le financement de ces fournitures et des médicaments - La médecine à 1-2-3 et 0 vitesse - La définition, la vision et la mission des soins palliatifs ne sont ni claires ni partagées - La relève chez les bénévoles et les intervenants - Les ressources de transport, incluant les patients en phase préterminale de maladie - La rigidité du réseau, les structures et les services sont trop standardisés - Le cloisonnement des assurances privées - Les références tardives et les conflits avec les oncologues - Le manque d'écoute du patient par le réseau dans le contexte actuel - Les incitatifs pour soutenir les familles - Les groupes d'entraide compartimentés (ex.: cancer, sida, etc.) - Le manque de liens interétablissements - L'accompagnement spirituel pas seulement religieux - Les normes, les barrières d'accès aux soins palliatifs - Le manque de coordination des ressources - Le peu de maillage dans le réseau - La sous-utilisation des groupes communautaires - La manque de support aux intervenants - Le manque de connaissances des gestionnaires par rapport aux soins palliatifs

		- Le poids mis sur les soignants - Le manque de places disponibles et le manque de ressources formées en CHSLD qui permettrait de desservir un bon nombre de clients et d'héberger de façon temporaire certaines personnes - Manque de personnel psychosocial dans les soins palliatifs diminue la qualité des services (psychologue et travailleurs sociaux) - Manque de médecins formés en soins palliatifs

Menaces		***Opportunités***

- La déshumanisation des soins
- Épuisement des aidants naturels, des bénévoles et des intervenants
- Perte de qualité danss les services
- Perte de confiance dans le réseau
- Perte de l'expertise en soins palliatifs
  - Perte de l'approche globale
  - Pas de formation de base
  - Pas de formation continue
  - Pas d'apprentissage assisté dans le savoir-faire et le savoir-être
- Perte de la vision d'ensemble des besoins, des tendances et des enjeux (on est pris dans le quotidien)
- Manque de relève en soins palliatifs
- Qu'on ne consulte pas et qu'on oublie les ressources communautaires
- Manque de formation pharmacien dans la communauté
- Voir le développement des soins palliatifs dans les CHSLD comme dans les CH: unité ou équipe palliative. Il faut plutôt s'orienter vers un milieu de vie plutôt qu'un étage de mourants et
		- Informer et éduquer la population, les familles, les intervenants
		- Instaurer des incitatifs pour aider les familles
		- Dispenser de la formation
		- Que le réseau s'organise pour écouter vraiment le patient
		- Instaurer des processus d'organisation du travail en soins palliatifs
		- Assumer un leadership au niveau de bénévolat, du développement et de la formation
		- Préciser la définition, la vision et la mission des soins palliatifs
		- Continuer la stratégie des petits pas et maintenir l'ouverture sur l'ensemble.
		- Ouverture très grande de certains CHSLD à développer des programmes de fin de vie et à adapter leurs critères d'admission pour dispenser des soins palliatifs

vers des experts sur place ou une équipe de référence - Difficulté, parfois, à concilier soins gériatriques et soins palliatifs - L'entourage est porté à faire beaucoup de pressions pour décourager leurs parents d'avoir ou de les orienter vers les soins palliatifs. « L'attitude consommatrice des services et le sentiment qu'être bien traité signifie beaucoup de services et d'interventions » les amènent facilement à une culture d'intervention. Ces nombreuses pressions de l'entourage en fin de vie doivent être gérées par le personnel compétent, sinon plusieurs interventions inutiles seront recommandées - De plus en plus de malades renoncent à la condition humaine lorsqu'ils constatent le manque de temps et de disponibilité des intervenants: ils ne veulent pas déranger… - Le manque d'éducation de la population face à certaines attitudes, à la souffrance, à la mort et à l'utilisation de médicaments peut compromettre les progrès en soins palliatifs		

Région 07, Outaouais

Forces	***Faiblesses***
- Comité régional en soins palliatifs - Équipe multidisciplinaire (CHVO + CLSC) - La Maison Mathieu-Froment-Savoie - La compréhension de ce que sont les soins palliatifs et de ce qu'ils impliquent - Les clients sont mieux informés (ex.: consultent Internet) - La présence des bénévoles - Les services de suivi de deuil - Les valeurs concernant le respect des choix du patient - Les ententes interétablissements (une priorité est donnée au CLSC) - L'investissement de la Régie régionale dans le dossier des soins palliatifs - Le comité d'éthique (CHVO; CHSLD) - La réorganisation des services dans certaines parties de la région - Les soins palliatifs sont dans le plan de consolidation de la Régie	- Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - La définition des soins palliatifs, des indicateurs de qualité, etc. - L'absence de comité d'éthique dans certains établissements - Le malaise des proches et des patients face aux soins palliatifs - Le cloisonnement du système - La communication, l'arrimage et les modalités d'articulation - Les références tardives en soins palliatifs (ex.: le client consulte trop tard, intervention lente après le diagnostic, le médecin réfère en dernière limite) - Accessibilité réservée aux cas de cancer (CHVO) - Les soins palliatifs ne font pas partie du continuum de services - Le manque de support aux intervenants - L'intervention à domicile (temps consacré, etc.) - La coordination des soins - L'absence de mission, de vision partagée - La diffusion de l'information (ex.: soulagement de la douleur) - Évolution des médecins concernant le processus de la mort et du deuil - La gestion des conventions collectives et des ressources humaines en soins palliatifs - La formation en soins palliatifs - Les soins palliatifs n'ont pas de budget dédié

Menaces		***Opportunités***
- La population connaît peu les ressources disponibles sur le territoire - La pression sur les proches quant aux choix éthiques (abandon, acharnement thérapeutique) - L'absence de choix des intervenants d'œuvrer en soins palliatifs - Les ratés du processus d'intégration des services de santé - La politique de rapatriement du Québec (Services dispensés actuellement en Ontario) - Créer des attentes en faisant une démarche comme celle de l'AQSP et ne pas voir de suite		- La volonté ministérielle en matière de soins palliatifs (démarche de L'AQSP) - Animer une campagne publique (ouvrir un débat de société) - Sensibiliser l'ensemble des intervenants aux soins palliatifs - Assouplir le système, le rendre plus fluide - Faire un bottin des ressources régionales - Améliorer l'intégration des services - Améliorer la clairvoyance des intervenants - Favoriser le questionnement des intervenants en rapport avec les débats sur les choix de société - Favoriser la communication - Trouver sa motivation personnelle à œuvrer en soins palliatifs - Profiter du nouveau découpage territorial - La politique de rapatriement du Québec (Services dispensés actuellement en Ontario)

Région 08, Abitibi -Témiscamingue

Forces	***Faiblesses***
- Programme PAPA - Comité de soins palliatifs (Ville-Marie) - La force et la motivation des intervenants - Le positionnement de la Régie en matière de soins palliatifs - Le réseau informel qui constitue un pouvoir réel - L'expertise des bénévoles - La contribution des groupes communautaires - Les projets en émergence: ressources intermédiaires (Amos, Rouyn) - L'approche MRC pour les services - La force des initiatives locales - L'expertise de la maison d'hébergement Le Bouleau blanc - Programme de formation en soins palliatifs de l'UQAT - Les services de suivi de deuil (avant et après le décès; en individuel et en groupe) - Contribution des groupes l'Envol et Albatros - Accompagnement par des bénévoles dès le diagnostic posé	- Peu de ressources intermédiaires - Manque de ressources humaines, matérielles et financières - Manque de bénévoles dans certains secteurs et manque de relève - Absence de protocoles médicaux - Collaboration inégale des médecins aux soins palliatifs - Manque et urgence de partager une vision et d'une philosophie communes des soins palliatifs - La définition des soins palliatifs - Le fait que les soins palliatifs ne sont pas intégrés au continuum de services - Absence de support aux intervenants, aux proches et aux bénévoles - Il n'y a pas de services 24 heures, 7 jours - Les médecins font très peu de visites à domicile - Liste d'attente pour consulter les médecins et les travailleurs sociaux - Faible communication et les modalités d'articulation entre intervenants du réseau - Références des médecins - Manque de leadership en soins palliatifs - L'habilitation en CHSLD et CLSC en matière de soins palliatifs (savoir-faire et savoir-être) - L'étendue du territoire - La concertation régionale en soins palliatifs n'est pas opérationnelle à ce jour, mais demeure une volonté de la Régie - La formation des professionnels et des proches

		- L'éducation populaire au mourir, à la mort et au deuil - L'absence de comité éthique dans la plupart des établissements

Menaces		***Opportunités***
- Ne pas être prêt à faire face aux questions éthiques (ex.: abandon, acharnement thérapeutique) - Les impacts et conséquences des souffrances sur les endeuillés, les intervenants, les employés (dus au manque de support) - Ne pas répondre à la demande - L'épuisement des proches, des intervenants et des bénévoles - Ne pas respecter le choix du malade de mourir là où il le souhaite - Ne pas respecter la dignité de la personne - Ne pas respecter le choix des intervenants d'œuvrer ou non en soins palliatifs - Ne pas être prêt à confronter les réalités démographiques régionales - L'exode des jeunes		- Les soins palliatifs sont positionnés dans le Plan de la Régie (des argents disponibles y sont affectés) - Il existe une volonté ministérielle d'agir en soins palliatifs (ex.: l'état de situation provincial en soins palliatifs) - La conscience de l'importance des soins palliatifs et l'expertise des intervenants et des bénévoles dans la région - Communiquer avec la population au sujet du mourir, de la mort et du deuil - Trouver sa motivation personnelle à intervenir en soins palliatifs - Accélérer la concertation régionale (locale, régionale, MRC) - Ouvrir un débat public, en particulier dans les situations de crise (ex.: impact des mortalités successives dans de petits milieux) - Implanter une table thématique régionale en soins palliatifs

Région 09 Côte-Nord

Forces	***Faiblesses***
- La contribution de la maison d'hébergement La Vallée des Roseaux qui applique l'approche globale et reçoit les malades peu importe leur maladie - Les soins palliatifs à domicile 24 heures sur 24 dans certaines localités - Présence et préoccupation des infirmières pour les soins palliatifs - La qualité des contacts avec les oncologues - Les intervenants sont impliqués très tôt auprès du patient, dans les différentes phases de sa maladie - Le système de référence et l'apport d'une responsable de liaison - Le protocole d'urgence établi avec le médecin - Le système de communication - L'instrumentation (dans certains secteurs) - Le plan d'action annuel (Havre Saint-Pierre) - Les bons liens entre l'hôpital et le CLSC (Baie-Comeau) - La contribution du Comité d'aide aux personnes atteintes de cancer (CAPAC) - La stabilité de l'expertise - Groupe d'entraide pour personnes endeuillées (Minganie) - Dossier en soins à domicile et de la trousse pour les soins palliatifs (CS Minganie) - Programme québécois de lutte contre le cancer dans le plan de consolidation de la régie	- L'accompagnement spirituel (actuellement la famille s'en charge); à la Vallée des Roseaux, les intervenants répondent aux besoins spirituels dans une philosophie d'approche globale - Peu d'appui et de support aux intervenants - On ne peut répondre à tous les besoins - Les organismes communautaires ne sont pas assez organisés - Nous comptons beaucoup sur les familles et les proches - L'approche en soins palliatifs s'adresse surtout aux personnes atteintes de cancer; la Vallée des Roseaux reçoit les malades, peu importe leur maladie - Peu de médecins font des visites à domicile - L'absence des soins palliatifs dans le plan de consolidation de la Régie régionale mais mention du Programme québécois de lutte au cancer - Manque de médecins - Manque de formation - Les réalités démographiques - L'étendue du territoire - Trop de choses reposent sur les femmes - Absence de ressources universitaires - Peu de support aux proches - Peu de suivi de deuil - Manque de communication (médecin/infirmière/patient) - Difficultés d'adhésion au sein de l'équipe multidisciplinaire - Les disparités locales (ex.: l'isolement de Blanc-Sablon; les services aux Amérindiens)

		- Difficultés d'adhésion des professionnels en intervention psychosociale au sein de l'équipe multidisciplinaire

Menaces		***Opportunités***
- Le vieillissement de la population - L'éclatement du tissu social (famille éclatée, personne seule, famille reconstituée, etc.) - L'exode des jeunes - Les migrations de population dues au manque d'emploi - La rareté des ressources met les soins palliatifs en concurrence avec d'autres soins (il n'y a pas de budget dédié aux soins palliatifs) - Le risque d'épuisement des intervenants et des proches - La difficulté de répondre à une demande de soins palliatifs en hausse significative - Le maintien obligatoire des services d'urgence se fait souvent au détriment des soins palliatifs et des services à domicile - Le poids des choix éthiques ex.: difficulté de respecter le choix de l'individu de mourir à domicile, à l'hôpital ou dans une maison d'hébergement		- La volonté ministérielle d'articuler des orientations provinciales - La tournée de l'AQSP (et l'état de situation provincial) - Le projet pilote en oncologie sous la supervision d'une équipe - La diffusion des contributions du CAPAC - Travailler à la concertation régionale en soins palliatifs - Articuler un programme de formation en soins palliatifs - Disposer de certaines ressources régionales dédiées à des activités spéciales

Région 10, Nord-du-Québec

Force		***Faiblesses***
- Programme en soins palliatifs réalisé par des intervenants sous l'égide de la Régie (financement de l'activité) - Les lieux physiques et les soins ont été améliorés dans les cinq derniers ans - Bonne compréhension des problématiques des milieux de vie - Bonne compréhension de la globalité des besoins (physiques, psychologiques, spirituels, sociaux, économiques) - La présence d'équipes multidisciplinaires (certains milieux) - Peu de barrières entre établissements (on se connaît, on se complète) - L'expertise biopsychosociale - Le débat sur la mort - Les processus (facilitateurs) - La proactivité des pharmaciens - La centration sur le client et le respect de ses choix - Le service aux endeuillés (même s'il faut l'améliorer) - La contribution des groupes communautaires et paroissiaux		- L'absence de données statistiques, qui nuit aux soins à domicile - L'absence de ressources intermédiaires (répit, etc.) - La mobilité excessive des médecins (hebdomadaire) et l'impact sur la continuité des soins, l'approche palliative et l'humanisation des soins médicaux - La culture et le mode de fonctionnement des jeunes médecins, non formés à l'approche palliative - L'absence d'un comité d'éthique dans les établissements - Le poids mis sur la famille (traitements, décisions, etc.) - Le manque de concertation - L'absence d'une vision partagée en soins palliatifs - La compréhension des définitions, concepts et pratiques en soins palliatifs - La formation en soins palliatifs pour les médecins et l'ensemble du personnel; la formation en gestion de crise dans le milieu, dispensée aux intervenants - La démarche de croissance personnelle des intervenants concernant le mourir, la mort, le deuil - Le manque de ressources et de moyens en soins palliatifs (ex.: pour le 24 heures, 7 jours) - L'absence de protocoles - L'approche en soins palliatifs auprès des communautés autochtones (ex.: culture d'acharnement thérapeutique)

		- Le financement inégal des médicaments pris à domicile - Le suivi médical concernant les procédures de constat de décès (particulièrement à domicile) - Les médecins ne font pas de visites à domicile (sauf exception) - La référence à l'intervenant social est difficile; la souffrance est insuffisamment reconnue - L'absence de groupes qui suivent les endeuillés - Le support aux intervenants, aux proches et aux bénévoles est inexistant (sauf l'entraide mutuelle lorsque c'est possible) - La compréhension de l'impact d'une mort dans un petit milieu - Le fonctionnement parfois inapproprié des maisons funéraires lors de la récupération des corps

Menaces		***Opportunités***
- Les réalités démographiques régionales (population très jeune avec des besoins spécifiques) - Le manque de cheminement personnel des intervenants concernant la mort et son impact sur les malades - L'épuisement des intervenants, des bénévoles, des proches rend les relations difficiles - Le manque de positionnement face aux questions éthiques (ex: acharnement) - Les points de vue différents entre médecins, pharmaciens ; médecins, intervenants ; et médecins, patients et proches - Les mutations sociales (familles éclatées, reconstituées, etc) - L'exode des jeunes		- Bon moment pour les soins palliatifs dans le contexte actuel (volonté ministérielle, État de situation de l'AQSP) - Positionner réellement les soins palliatifs dans le continuum de services - Améliorer le savoir-être des intervenants (non seulement le savoir-faire) - Implanter un comité multidisciplinaire régional - Implanter le « dossier maison » inclus dans le programme de soins palliatifs - Attirer un médecin en soins palliatifs

Région 11, Gaspésie Îles-de-la-Madeleine

Forces		***Faiblesses***
- Le caractère humanitaire dans la dispensation des soins: les gens se connaissent et s'apportent du support - Le tissu social fort - La présence du RISPEQ (formation une fois par année) - L'équipe multidisciplinaire et la présence d'une coordonnatrice en soins palliatifs (Îles-de-la-Madeleine) - La population est de plus en plus informée et fait des choix - La RSSS est imputable (ressources limitées), plus articulée et personnalisée (liens informels) - L'apport des intervenants du secteur privé - Bonne réussite dans les soins aux mourants		- Le bénévolat - L'absence de continuité de services - L'étendue du territoire - L'absence de masse critique de population - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - La pauvreté de certaines personnes, familles et populations (ex.: manque de support pour les patients à domicile qui ont besoin d'équipements et/ou de transport) - Manque de support pour les intervenants et les aidants naturels - Manque de concertation régionale et de moyens pour se concerter - Manque de ressources communautaires - Absence d'un intervenant social à l'hôpital - Les médecins ne vont pas à domicile - Roulement des médecins - Absence de vision en soins palliatifs - Faible formation concernant les connaissances, l'expertise, le support aux intervenants et aux aidants naturels - Lacunes dans les soins aux personnes qui vont mourir mais qui ne sont pas à l'article de la mort - Compréhension de la définition des soins palliatifs - Les modalités d'articulation dans le réseau pour les soins palliatifs.

Menaces		***Opportunités***
- Effritement du tissu social - Éclatement de la famille - Exode des jeunes - Inversion de la pyramide démographique (vieillissement accéléré de la population) - Absence de planification des soins palliatifs dans le plan de la Régie - Les coûts des soins palliatifs se confrontent aux sommes consacrées aux autres services (ex.: soins à domicile) - Absence d'une analyse d'impact concernant les soins palliatifs - Manque de temps pour dispenser des soins palliatifs - Manque de leadership pour développer le dossier régional (le réseau n'y arrive pas) - Le complot du silence autour: des questions éthiques: abandon, acharnement thérapeutique banalisation de la mort des personnes âgées et de la dimension palliative des soins dispensés par les intervenants - Épuisement des intervenants et des aidants naturels		- Le temps propice pour agir: les données démographiques sont claires, il faut se préparer à faire face aux besoins - L'intérêt ministériel provincial pour les soins palliatifs - Occasion de réviser les façons de faire et d'apporter les changements requis - Approfondir la question de la formation en évaluant l'hypothèse de mettre sur pied une équipe de consultation en soins palliatifs: - par MRC - Avec des formateurs de base - En assurant une présence hors réseau - En créant un comité suprarégional - L'équipe permettrait d'assurer une formation générale aux intervenants avec une formation plus spécialisée dans certaines sphères - Occasion de mettre de l'avant le dossier unique et informatisé - Mettre davantage le secteur privé à contribution - Opportunité de briser le complot du silence en éduquant la population sur le processus de fin de vie et du deuil - La présence de l'ACEQ

Région 12, Chaudière-Appalaches

Forces		***Faiblesses***
- La connaissance de l'expertise globale en soins palliatifs - Les initiatives régionales en matière de formation - Le support aux bénévoles - L'accès de toutes les clientèles aux soins palliatifs disponibles (non seulement aux personnes atteintes du cancer) - Les services à domicile dispensés par le CLSC - Le bénévolat (celui des bénévoles et celui des intervenants) - Le rôle du CLSC (références, complémentarité) - La contribution des infirmières - La contribution des groupes communautaires		- La trop grosse charge de travail - Le manque de ressources - Le manque d'information dispensée par une personne formée (ex.: ligne téléphonique sur le deuil) - Le peu de suivi de deuil - L'absence de concertation régionale en soins palliatifs - La solitude des individus et des équipes dans les établissements - L'absence de support aux intervenants - Le peu de connaissance d'ensemble des systèmes par des acteurs identifiés - Les irritants (faire ce qu'on peut et être toujours frustré de ne pas pouvoir faire ce qu'il faudrait faire) - La population qui est souvent seulement demandeuse de services - La difficulté des travailleurs sociaux à comprendre et à arrimer leur rôle à l'équipe de soins palliatifs - La faiblesse ou l'absence de formation des médecins et des intervenants en soins palliatifs - L'information restreinte dont disposent les familles sur les options qu'elles ont et sur les ressources dont elles disposent - La communication (les clients doivent répéter tout le temps leur histoire) - L'absence d'un comité d'éthique dans les établissements (sauf H. Lévis) - Les conditions de fin de vie inhumaines dans les CHSLD

		- Le sous-financement régional - L'étendue du territoire - L'exode des jeunes - L'absence de relève en soins palliatifs - Le manque de support de la Régie régionale

Menaces		***Opportunités***
- Si on ne s'occupe pas de travailler ensemble, il y a des problèmes en vue - L'information nonpartagée met la qualité des soins en péril - L'épuisement des intervenants et des aidants naturels - Nous sommes trop pressés: on affaiblit l'expertise en soins palliatifs - L'épuisement des femmes (ce sont surtout elles qui sont impliquées) - Le poids des choix éthiques sur les intervenants - L'éclatement du réseau de soins (le milieu informel supporte le réseau, il n'y a pas de relève formelle dans le système)		- Mettre en place un regroupement régional en soins palliatifs - Convenir de liens interétablissements - Organiser une réponse de 24 heures en soins palliatifs - Implanter une formation spécifique et continue en soins palliatifs - Concevoir un plan directeur régional en soins palliatifs - Impliquer la Régie dans le dossier des soins palliatifs

Région 13, Laval

Forces	***Faiblesses***
- L'unité de soins palliatifs à la Cité de la Santé - L'instauration d'un modèle de sélection des ressources humaines en soins palliatifs - Le travail d'organisation 2000 (services de soins palliatifs à domicile) - L'organisation du parc d'équipements de Laval - La carte à puce: Laval, région pilote - La sensibilisation et la mobilisation des intervenants en soins palliatifs - L'amorce d'expertise auprès des communautés culturelles - L'expertise structurée en soins palliatifs présente sur le territoire - Les mesures d'intensification ainsi que les budgets dédiés et la formation dispensée en soins palliatifs aux intervenants de Laval - Les liens avec l'Entraide Ville-Marie - La volonté de partenariat - L'entente de continuum intégré de services (lettre complémentaire à venir)	- Le peu de médecins qui vont à domicile - Les liens interétablissements - Le manque d'effectifs (ex.: CHSLD) - Le peu de formation dispensée aux médecins (contrôle de la douleur et des symptômes), au niveau psychosocial et spirituel - Le processus de sélection des intervenants - Le processus d'adaptation aux nouvelles technologies - La rémunération des médecins en soins palliatifs (en particulier à domicile) - L'asymétrie (ex.: répartition des ressource médicales) - L'absence de budget dédié en soins palliatifs - Le peu d'expertise auprès des communautés culturelles - L'enseignement dispensé aux familles (gestion de crise, agressivité, etc.) - La planification de la sortie de l'hôpital (information, communication, formation) - Lacunes dans le support aux familles et aux intervenants - L'accompagnement psychosocial et spirituel - Les grandes demandes adressées aux familles - Les références tardives et mal faites - L'organisation des suivis de deuil et l'accès à ces suivis - La définition des soins palliatifs n'est pas claire et partagée - La préparation de la région à la hausse de la demande de services (voir la courbe démographique de Laval)

		- La fragilité émotive des familles - Le manque de reconnaissance face aux capacités de la famille - Les limites et problèmes reliés au pronostic

Menaces		***Opportunités***
- Il faut l'appui des médecins pour offrir des soins palliatifs à domicile - Le défi technologique risque d'entraîner une décentration du client - Le contexte de travail en soins palliatifs (cadence, technologie) constitue un risque d'épuisement pour les intervenants, et en particulier pour les femmes (car elles se retrouvent majoritairement investies) - La vulnérabilité des familles - La déshumanisation des soins - La perte d'expertise en soins palliatifs.		- Proposer une formation spécifique en soins palliatifs (adaptée aux milieux de travail, aux besoins des clients et financée) - Débattre de l'utilité d'implanter une équipe régionale d'experts - Jeter des ponts avec les unités de soins palliatifs - Dégager une vision juste et une définition claire des soins palliatifs et s'assurer que cette mission est partagée dans le milieu - Faire passer le message que les soins palliatifs sont aussi importants que ceux dispensés en début de vie - Espérer que les « baby boomers » vont revendiquer des soins palliatifs de qualité - Ouvrir un débat de société concernant les priorités d'affectation des argents publics (ex.: les soins palliatifs versus certains frais dans le milieu carcéral) - Obtenir un budget dédié aux soins palliatifs - Sensibiliser et pousser le développement de la desserte de services - Revoir le rôle des soins palliatifs en milieu hospitalier en lien avec les besoins de stabilisation du patient, le besoin de répit des proches, etc. - Instaurer des comités d'éthique dans les établissements

		- Se questionner sur les ressources à fournir comme répit (ex.: CHSLD) - Réfléchir sur un COA ou un guichet unique pour Laval, et non par territoire de CLSC

Région 14, Lanaudière

Forces	***Faiblesses***
- La motivation et le sens des responsabilités des intervenants - Le courage des intervenants d'ouvrir la communication sur les choix éthiques qui se posent en soins palliatifs - La contribution du comité régional en soins palliatifs (4 rencontres annuellement et préparation d'un colloque aux 2 ans) - Les protocoles CLSC-hôpitaux - L'expertise en soins palliatifs présente sur le territoire - Les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier (2) et la formation qui y est dispensée - Le bénévolat (services à la population, support et formation destinés aux bénévoles) - La vision régionale d'un réseau intégré de services	- La formation des médecins et des intervenants - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - La sous-utilisation des organismes communautaires - L'absence de budget dédié aux soins palliatifs - La préparation des familles (refus des soins palliatifs, complot du silence) - La vitesse dans les communications - Les processus de communication, d'information et de liens interétablissements sont inégaux sur le territoire - L'absence de support aux intervenants en soins palliatifs - Le mythe autour de la morphine - Le manque de temps - La faiblesse de l'expertise psychosociale, de l'accompagnement spirituel et du contrôle de la douleur et des symptômes - La pratique médicale non uniforme dans les établissements et à domicile

Menaces		***Opportunités***

- Les glissements en matière d'éthique:
  - respect du choix du patient de mourir où il veut
  - l'acharnement ou l'abandon thérapeutique
  - l'euthanasie
  - le choix de l'intervenant de travailler ou non en soins palliatifs
- L'épuisement des familles et des intervenants
- Le poids sur les intervenants (complot du silence)
- La perte d'expertise en soins palliatifs due:
  - L'écourtement des durées de séjour
  - Manque de temps pour dispenser les soins
  - Rupture dans l'approche globale (aspect psychosocial et spirituel)
		- Amener la réflexion sur les services de soins palliatifs au sein des instances régionales (via le comité régional en soins palliatifs)
		- Éduquer la population
		- Apporter du support aux familles et aux intervenants
		- Implanter des comités d'éthique
		- Dispenser de la formation en soins palliatifs
		- Positionner la définition, la vision et la mission des soins palliatifs; déterminer des indicateurs de qualité
		- Se préparer et planifier en fonction des besoins régionaux de l'an 2000
		- Implanter des modalités d'articulation pour la région

Région 15, Laurentides

Forces	***Faiblesses***
- Liens hôpital-CLSC - Quelques médecins vont à domicile - Collaboration hôpital-CHSLD - Initiatives et réalisations (ex.: Saint-Jérôme et Ste-Agathe, entente pour éviter au patient de repasser par l'urgence (au CH et au CR Antoine-Labelle, le client est priorisé à l'urgence) - Groupes communautaires: concertation, interdisciplinarité, éducation populaire, services divers - Beaucoup de travail en CHSLD, même s'il n'est pas structuré - Les organismes communautaires sont préoccupés de voir disparaître les luttes entre professions afin que priment les intérêts de la population - Les liens informels dans les petits milieux (ex.: Mont-Laurier) - Fort désir d'humanisation des soins et de préservation de cet humanisme - Demeurer centré sur le client - Les services aux endeuillés - La conscience des responsabilités individuelles et collectives - Les soins palliatifs font partie du plan de la Régie (mais ont été mis de côté faute de ressources) - Il existe sur le territoire des unités de soins palliatifs structurées et des équipes multidisciplinaires	- Inégalité dans l'accessibilité aux soins palliatifs - L'ouverture d'esprit des médecins concernant les soins - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - Le roulement, la pénurie du personnel, le choix des intervenants de travailler ou non en soins palliatifs et la main-d'œuvre à temps partiel - La définition des soins palliatifs qui n'est pas claire et partagée - Le manque de support à la famille (répit, dépannage, enseignement) et information, surtout à domicile - La communication au niveau régional, l'information, la promotion et la concertation - Le manque d'expertise en soins palliatifs pour les personnes ayant des déficits cognitifs, (ex.: le contrôle du soulagement de la douleur) - La faiblesse de l'organisation des soins palliatifs à domicile - Le financement des organismes communautaires - La main-d'œuvre à temps partiel dans les établissements - Le manque de formation dans le réseau - La disponibilité des médecins et des infirmières (ex.: les services 24 heures) - Les références aux soins palliatifs sont tardives, souvent en situation de crise, particulièrement pour les 13-15 ans

		- L'impossibilité de répondre à la demande de services en soins palliatifs (ex.: clients marginaux; 13-45 ans) - L'absence de politique de gestion des médicaments - La sous-utilisation de certaines ressources (ex: psychologue) - Le manque de concertation - Les disparités régionales - Le manque de services à domicile (ex.: Les Pays-d'en-Haut) - Ignorance du contrôle de la douleur (plusieurs médecins) - Le manque d'accompagnement spirituel à domicile - La pauvreté de la population - Le manque de services 24 heures 7 jours, de répit, de dépannage, de gardiennage - Le manque de moyens en CLSC: on offre une «assiette vide» - Le manque de support aux intervenants

Menaces		***Opportunités***

- Le glissement dans les choix éthiques concernant:
  - le respect du choix du patient de mourir où il le désire versus, entre autres les possibilités du milieu
  - le support aux familles qui sont confrontées à la mort d'un proche et le deuil
  - le respect du choix l'intervenant de travailler ou non en soins palliatifs
- Les risques reliés à une mauvaise gestion des médicaments à domicile (quantité, utilisation, récupération)
- L'épuisement des familles, des bénévoles et des intervenants
- La disparition des ressources communautaires
- Les risques reliés aux mutations sociales: appauvrissement des réseaux naturels, fragilité des familles, alourdissement des clientèles, etc.
- Le vécu difficile des intervenants qui disposent de peu de moyens et qui ont peu à offrir à la clientèle
- La colère et la détresse de certains intervenants
- Le risque d'affecter la santé mentale des familles et des intervenants
- Le risque de crise sociale face à la pauvreté des réponses offertes en comparaison avec l'ampleur des besoins
- Le perte d'expertise en soins palliatifs
- La déshumanisation des soins
		- Préparer la population
		- Conscientiser les employeurs à la situation des aidants naturels qui prennent soin d'un proche mourant
		- Promouvoir les soins palliatifs (colloques, médias, etc.)
		- Former les familles, les bénévoles, les intervenants
		- Sensibiliser le Collège des médecins à l'importance des soins palliatifs
		- Implanter une table de concertation régionale en soins palliatifs
		- Préparer la relève
		- Établir un plan d'urgence régional pour:
		  - sensibiliser les décideurs à l'ampleur des besoins des patients et de leurs proches ; à la faiblesse des moyens pour y répondre
		  - soutenir de façon intensive les intervenants qui vivent ces réalités quotidiennement
		- Mettre en place un leadership au niveau des soins palliatifs

Région 16, Montérégie

Forces	***Faiblesses***
- Le bénévolat (communautaire et professionnel) - La Maison Victor-Gadbois (formation, instrumentation, services) - Expertise en soins palliatifs (savoir-faire, savoir-être) - Ressources de formation et d'instrumentation - Conscience professionnelle et prise en charge des besoins des patients (même en l'absence de programme de soins) - La motivation, le courage et la lucidité des acteurs - Le discours affirmé de la Régie d'inscrire les soins palliatifs dans le continuum de services - Une maison d'hébergement qui accueille tant les femmes que les hommes atteints du VIH-SIDA - Les soins palliatifs sont centrés aussi sur les besoins des proches et sur les services qui en découlent (ex.: suivi de deuil)	- Les références tardives - L'ignorance et le tabou face à la mort - Le sous-financement régional - Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - La fragilité émotive des familles qui reçoivent peu ou pas de services entre le moment du diagnostic et le décès - Le manque de bénévoles et la difficulté à les intégrer - L'écourtement de la durée de séjour qui entraîne une perte d'expertise en soins palliatifs et une certaine détresse chez les intervenants qui voient mourir tant de gens successivement - La formation des médecins - La mobilité du personnel et l'utilisation des agences - La coordination et la collaboration - La population ignore les ressources existantes - La rupture des soins et ses impacts dans la population, qui équivalent à l'abandon du client - La perception des soins palliatifs - La manière des professionnels de parler de la mort - La difficulté d'intéresser les jeunes aux soins palliatifs - Le pronostic qui obéit surtout à des objectifs administratifs (ex.: la gestion des lits)

		- Le double discours du réseau de la santé et des services sociaux (ex.: mourir à domicile et recevoir les services nécessaires, alors que les ressources ne suivent pas) - La concertation, les ententes interétablissements - Les nouvelles clientèles régionales: les personnes âgées qui déménagent en région pour se rapprocher de leurs enfants; les résidents qui enménagent parce qu'ils apprécient la beauté et le calme des petites localités - L'absence de ressources d'hébergement pour la clientèle enfant

Menaces		***Opportunités***

- Explosion dans les milieux dispensateurs de services
- Glissement accru vers la discontinuité
- Détresse des familles et risque d'atteinte à la santé mentale (ex.: dépression, etc.)
- Épuisement des intervenants et des aidants naturels et risque d'atteinte à la santé mentale
- Glissement dans les valeurs sociales à cause des choix éthiques non assumés collectivement concernant, par exemple:
  - le respect du choix du patient de mourir dans le lieu qu'il désire
  - l'abandon, l'acharnement thérapeutique ou palliatif
- Moment critique en soins palliatifs:
  - les effets sont directs sur la population
  - risques de perte de confiance
- Perte de l'expertise en soins palliatifs dans certains milieux
- Pression sur les soignants (en termes de volume de soins et de choix éthique à assumer seul)
- L'absence de relève en soins palliatifs
- Un discours sur les soins palliatifs sans qu'il se traduise en actions
		- Outiller la population
		- Outiller les médecins
		- Prévoir une relève et planifier des incitatifs (ex.: maintenir des petites équipes stimulantes en soins palliatifs)
		- Positionner clairement les soins palliatifs (comme spécialité ou champ spécifique)
		- Faire saisir le sens des soins palliatifs aux décideurs, aux médecins
		- Maintenir un modèle d'intervention de dimension humaine (En soins palliatifs, «small is beautifull»; c'est une question de qualité de services)
		- Établir nos choix de société et le positionnement des professionnels
		- Investir à domicile: non pas seulement inciter les gens à mourir à domicile; offrir les ressources lorsque c'est le cas et développer des ressources alternatives
		- Favoriser la concertation régionale en soins palliatifs

Annexe VIII
Liste des publications fournie par les experts interviewés

Marcel Boisvert

Journal of Palliative Care
* In Controversies in Palliative Care All Things Considered…Then What ? 1988,4 (1-2):11
* Editorial sur invitation About an Unconfirmed Stand 1990, 6 (2): 6

Journal of Pain and Symptom Management
* Opioid use in advanced malignant disease:Why do different centers use vastly different doses of opioids ? 1995, 10 (8) : 632 (en coll. avec R.Cohen Ph.D)

Frontières
* La mort de l'autre, au pluriel. 1988, 1 (1): 51
* Une histoire vraie. 1990, 3 (1): 11
* La recherche à l'horizon des soins palliatifs. 1990, 3 (3): 46
* Quo Vadis ? 1993, 5 (3): 6

Les Annales de soins palliatifs
* Les défis en soins palliatifs: acharnement thérapeutique et euthanasie. 1992, 1 : 167
* Hypothèse: un pendule nommé tolérance. 1993, 2 : 123
* Place de la chirurgie dans le traitement de la douleur. 1993, 2 : 149

Archives de l'éthique clinique
- Arrêt de traitement et "désintervention". 1993, 1 : 89

Revue d'action sociale (Belgique)
* L'approche de la mort.

Pain Management News Letter
* Longterm Narcotic Use and Practical Bowel Management. 1989, Vol. 2
  Canadian Journal of Geriatrics
* An Approach to Pain Management in the Elderly.1992, 5 (3) : 39Les cahiers des journées de formation du Sanatorium Bégin
* L'expérience de la douleur. (en aparté) 1993, No. 12

CHAPITRES DE LIVRES
* Précis pratique de gériatrie Edisem (Québec) - Maloine (France) 1987.
  Chap. 42 Soins palliatifs.
* Idem. 1997
  Chap. 64 Soins palliatifs
* Palliative Medicine -- A case-based Manual. Ed. N. MacDonald. Oxford 1998 Editeurs associés: M.Boisvert, Deborah Dudgeon, Neil Hagen.

* Idem. Chap. 13, en coll. avec D.Dion, B.Lapointe, M.Wiseman

***PUBLICATIONS* : (LOUIS DIONNE, M.D.)**

1. DIONNE, L., "Les douleurs thoraciques", Laennec Médical,8:pp. 26-40, janvier 1957.
2. DIONNE, L., "Histoire jaune", Laennec Médical, 8: 13- 17 mai 1957.
3. DIONNE, L., "Considérations sur l'anévrisme de la carotide primitive", Laval Médical, mars 1959.
4. DIONNE, L., "Le syndrome de Ehlers-Danlos et grossesse",L'Union Médicale du Canada, 88: pp. 285-288, mars 1959.
5. DIONNE, L., "Considérations sur cent (100) cas d'hémorragie gastro-duodénale", Canadian Journal of Surgery, 5: pp. 22-25, janvier 1962.
6. DIONNE, L., "L'Hôpital Saint-Marc et le cancer du rectum",Laval Médical, 34: pp. 1043-1046, octobre 1963.
7. DIONNE, L., "The pattern of blood-borne metastasis from carcinoma of rectum", Cancer, 18 (6): pp. 775-781, juin 1965.
8. DIONNE, L., "Etude des cancers multiples du sein", Laennec Médical, 12 (1): septembre 1965.
9. DIONNE, L., "Chimiothérapie régionale par infusion intra-artérielle", Bulletin Thérapeutique 1: (8), L'Hôtel-Dieu de Québec, novembre 1965.
10. DIONNE, L., "Quelques considérations sur la dissémination par voie sanguine dans le cancer du rectum", L'Union Médicale du Canada, 95: pp. 686-689, juin 1966.
11. DIONNE, L., "Traumatisme abdominal inusité", L'Union Médicale du Canada, 95: pp. 751-754, juin 1966.
12. DIONNE, L., "The pattern of blood-borne metastasis from cancer of rectum", Review of surgery, 2: pp. 118-119,mars-avril 1966.
13. DIONNE, L. "Impaled by plank", M.D. of Canada, 7: (8) pp. 36-37, mars-avril 1966.
14. DIONNE, L., "The pattern of blood-borne metastasis from carcinoma rectum", Year Book of Cancer, 180-182, 1965-66.
15. DIONNE, L., "Réaction aux médicaments utiles dans le traitement du cancer", Laval Médical, Vol. 39, septembre 1968.
16. DIONNE, L., "Anus artificiels permanents". L'Union Médicale du Canada, 98: janvier 1969.
17. DIONNE, L., "La chimiothérapie dans le traitement des cancers", L'infirmière Canadienne, pp. 27-30, avril 1969.
18. DIONNE, L., "Compte-rendu du premier symposium international sur le dépistage du cancer", Spa, Belgique, L'Union Médicale du Canada, 98: juillet 1969.
19. DIONNE, L., "Chimiothérapie et cancer", Le pharmacien Vol.43, no 9, septembre 1969.
20. DIONNE, L., "Généralités et diagnostic clinique des cancers de la bouche et de l'oropharynx", Laval Médical, Vol. 41, janvier 1970.
21. DIONNE, L., "Compte-rendu du Premier Symposium International sur le dépistage du Cancer" Spa, I.G.R. Carcinologie Bulletin de l'Association des Médecins Etrangers de l'Institut Gustave-Roussy de Paris, avril 1969.
22. DIONNE, L., "Le Cancer, maladie humaine", Les Cahiers du Nursing, Vol. 43, 5, mai 1970.
23. DIONNE, L., "Anus artificiels permanents", Revue Française de gastro-entérologie, no 58, mai 1970.
24. DIONNE,L., L'examen clinique des seins 1^{e} et 2^{e} parties. Laval Médical, Vol. 41, septembre-octobre 1970.
25. DIONNE, L., DORION, M., NAUD, A., CANTIN, R., "L'influence de la lymphographie sur la dissémination des cellules cancéreuses chez le lapin (étude préliminaire)", Laval Médical, Vol. 42, pp. 245-248, mars 1971.
26. DIONNE, L., "Association de colostomie et d'iléostomie de Québec", Laval Médical, Vol. 42, pp. 302-303, mars 1971.

27. DIONNE, L., "L'ablation du sein: oui ou non ?" (Réponse à un article du docteur Ray Lawson du Royal Victoria Hospital), Perspectives, (Le Soleil), juillet 1971.
28. DIONNE, L., "Contre-indications à l'exentération pelvienne", Laval Médical, Vol. 42, pp. 887-893, novembre 1971.
29. DIONNE, L., "L'oncologie à l'âge de raison", Laval Médical,Vol. 42, 9, pp. 843-844, novembre 1971.
30. DIONNE, L., "Pelvic exenteration in cancer of the cervix: contra-indications", Ob-Gyn Digest, Vol. 14, (8), p. 28, août 1972.
31. DIONNE, L., "Editorial", Revue mensuelle de l'A.C.S. de Québec, décembre 1972.
32. DIONNE, L., "Masse au sein", Enregistrement sonore "Sonomed", juin 1973.
33. DIONNE, L., "Aspects diagnostiques et thérapeutiques des nodules mammaires", Cancer: Horizons nouveaux, pp. 270-290, 1973.
34. DIONNE, L., "L'organisation de la cancérologie en milieu hospitalier", La Vie Médicale au Canada Français, vol. 2, pp. 913-914, octobre 1973.
35. DIONNE, L., "Colonic neoplasms following ureterosigmoïdostomy", The Journal of Urology, vol. 113, 781-786, 1975.
36. DIONNE, L., "Valeur de la laparotomie dans le diagnostic et la détermination du stade de la maladie de Hodgkin", L'Union Médicale du Canada, 104: pp. 1122-1130, 1975.
37. DIONNE, L., MARTIN, M., "Immunocancerology in solid tumors" Editorial, publié par "Symposia Specialists" Medical Books, Stratton Intercontinental Medical Book Corporation, New-York, 1976.
38. DIONNE, L., "Hommage au docteur Jacques Turcot", The Canadian Journal of Surgery, Vol. 20, 567, novembre 1977.
39. DIONNE, L., KIBRITE, A., MARTIN, M., "Place des traitements d'appoint complémentaires de la chirurgie dans les cancers du côlon et du rectum", The Canadian Journal of Surgery,Vol. 21, no 1, pp. 47-52, janvier 1978.
40. PELOUZE, G., KIBRITE, A., DOUVILLE, Y., MARTIN, M., BONENFANT, J-L., DIONNE, L., "Etude de la toxicité du bacille Calmette Guérin (BCG) en lavement associé au 5-Fluorouracile (5-Fu) dans les cancers du côlon", abstract paru dans le Annales du Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada, 70, janvier 1978.
41. DOUVILLE, Y., PELOUZE, G., ROY, R., CHARROIS, R., KIBRITE, A., MARTIN, M., DIONNE, L., COULONVAL, L., ROBINSON, J.,"Recurrent bladder papillomata treated with bacillus Calmette-Guérin: A preliminary report (phase I trial)", Cancer treatment reports, Vol. 62, no 4, pp. 551-552, april 1978.
42. DIONNE, L., "Les essais thérapeutiques en oncologie", La Vie Médicale au Canada Français, Vol. 7, pp. 582-583, juillet 1978.
43. MIRON, M., TALBOT, J., ROY, J-P., DIONNE, L., LOISELLE, J-M., PAGE, M-D., "Ulilisation simultanée du CEA et de la GGT dans le diagnostic des métastases hépatiques", L'Union Médicale du Canada, Tome 108, pp. 542-548, mai 1979.
44. DIONNE, L., MARTIN, M., KIBRITE, A., DOUVILLE, Y., PELOUZE,G., Multidisciplinary approach in the curative treatment of colon and rectum carcinoma, Gustav Fisher, Verlag, Stuttgart, New York, 1978.
45. DIONNE, L., "Résultat du traitement chirurgical à visée curatrice des cancers rectosigmoïdiens", La Vie Médicale au Canada Français, Vol. 8, 149-156, février 1979.
46. DIONNE, L., WYNDER, E.L., BRUCE, R. and DEITEL, M., "Nutrition and cancer", Annales du Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada, p. 37, janvier 1980.
47. DIONNE, L., "The hospice concept in relation to the care of the cancer patient", Canadian Cancer Society, NationalService to Patients Conference, Winnipeg, october 26, 1979.

48. DIONNE, L., "Résultat du traitement chirurgical à visée curative des cancers rectosigmoïdiens. Expérience de l'Hôtel-Dieu de Québec", Revue Francaise de gastro-entérologie, no 152, pp. 51-60, octobre 1979.
49. DIONNE, L., "Résultat du traitement chirurgical à visée curative des cancers du côlon sigmoïde et du rectum. Expérience de l'Hôtel-Dieu de Québec". Ann. Chir. 34, no 6, pp. 415-420, 1980.
50. DIONNE, L., "Cancer du sein - La thérapeutique à visée curative en 1980, "Editorial La Vie Médicale au Canada Français", Vol. 9, pp. 843-849, décembre 1980.
51. DIONNE, L., PLANTE, M., CARON, D., AUBE, L., "Le diagnostic précoce des cancers du sein", Le Médecin du Québec, Vol. 16,no 1, pp. 95-107, janvier 1981.
52. CARRIER, M., DIONNE, L., "Adénocarcinome du rectum. Analyse des critères de sélection du traitement chirurgical à visée curatrice. Etude rétrospective de 106 malades", Ann. Chir. 35, no 2, 83-87, 1981.
53. DIONNE, L.: "Symposium on the Management of early breast cancer (Stages I and II). Part I: Rationale for treatment methods. I. Introduction. The Canadian Journal of Surgery, Vol. 24, no 3, p. 278, May 1981.
54. DIONNE, L., PLANTE, M., POULIOT, R., BLAIS, R.: "Symposium on the Management of early breast cancer (Stages I and II). Part I: Radionale for treatment methods. 2. Cancer du sein: Dilemme 1980. " The Canadian Journal of Surgery, Vol. 24, no 3, pp. 278-283, May 1981.
55. Dionne, L., "Le cancer du sein: Dilemme 1980" Reviews on endocrine-related cancer, Suppl. 7, pp.5-15, June 1981.
56. "Au-delà de la douleur", Carrefour des Affaires Sociales, Vol. 3, no 3, pp. 29-33, septembre 1981.
57. DIONNE, L., MORIN, R., BERNIER, M., "Et après... que deviennent les mastectomisées?", Canadian Journal of surgery, Vol. 24, no 5, pp. 532-534, septembre 1981.
58. DIONNE, L., FRIEDE, J., BLAIS, R., "Internal Mammary Lymphoscintigraphy in breast carcinoma. " A surgeon's perspective", Seminars in Nuclear Medicine, Vol. 13, no 1, pp. 35-41, January 1983.
59. DIONNE, L., "Remise en question des conséquences du traitement chirurgical du cancer du sein", Médecine Moderne, Vol. 38, no 6, pp. 773-776, juin 1983.
60. La Maison Michel Sarrazin - Philosophie, Objectifs, La Corporation La Maison Michel Sarrazin, Sillery (Québec) Canada, 1982.
61. "La compétence en oncologie clinique", Rapport d'un comité ad hoc de la Corporation professionnelle des médecins du Québec, février 1982.
62. "Un Système National de Données sur la survie chez les victimes du cancer (cancers féminins)", Rapport du Groupe d'experts constitué par la Direction des Services de Santé de la Direction Générale des Services et de la Promotion de la santé, Santé et Bien-Etre Social Canada, mars 1983.
63. "A National Cancer Survival Data System. (Female Cancer)", Report of an expert group convened by The Health services Directorate, Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada, March 1983.
64. FISHER, B., WICKERHAM, L., DIONNE, L., and other contributing NSABP Investigators, "The use of adjuvant therapy for primary breast cancer: an overview", Breast Cancer, Contemporary issues in clinical oncology, Vol. 1, Margolese R., 1983, 320 pages.
65. "L'Utilité et l'utilisation des ensembles de données sur la survie chez les victimes du cancer", Document de travail d'un groupe d'experts sur un système national de données sur la survie chez les victimes du cancer, Santé et Bien-Etre Social Canada, Ottawa, 1984.
66. "The utility and uses of cancer survical data", of the expert group on a national cancer survival data system, Health and Welfare Canada, Ottawa 1984.

67. VARY, J., LEBEL, M., GROSE, J.H., DIONNE, L., "Asynchronous pheochromocytoma in childhood", The Canadian Journal of Surgery, Vol. 27, no 3, pp. 262-264, May 1984.
68. DIONNE, L., MORIN, R., BERNIER, V., GAGNON, C., BLAIS, R.,"Impact of surgery on the quality of life in survival of breast cancer patients", Reviews on endocrine-related cancer, Supp. 14, pp. 205-211, May 1984.
69. DIONNE, L., BONENFANT, J-L., "La Maison Michel Sarrazin" L'Union Médicale du Canada, Vol 114, no 9, pp. 794-95, septembre 1985.
70. BELANGER, L., VEITH, F., BERUBE, S. et all "Récepteurs hormonaux du cancer du sein: Analyses préliminaires de 2000 cas", L'Union Médicale du Canada, Vol. 114, no 9, pp. 744-46, septembre 1985.
71. DIONNE, L.: "La Maison Michel Sarrazin". A canadian community network of care for the dying cancer patient. The Amercian Journal fo Hospice Care, mai-juin 1986.
72. DIONNE, L.: "La Maison Michel Sarrazin - Du rêve à la réalité (From dream to reality) - une expérience de vie- Le Mouvement Sarrazin". The Journal of Palliative Care, Toronto. Septembre 1988.
73. DIONNE, L.: "La Maison Michel Sarrazin: son rôle, son évolution et ses perspectives d'avenir". La Revue d'Action Sociale de la Communauté, Belgique. Mars 1989.
74. DIONNE, L., DIONNE, A.,: "La Maison Michel Sarrazin: Expérience des trois premières années 85-88". The Journal of Palliative Care (Toronto) pour référence.
75. TETU, B., FISET, C., AUBIN, J., BELANGER, L., BLAIS, R., LACASSE, B., LAVERDIERE, J., DIONNE, L., KIBRITE, A., "Valeurs prédictives de la ploïdie sur le comportement du sein: une étude rétrospective de 113 cas. (Soumis pour publication à l'Union Médicale).
76. KIBRITE, A., DIONNE, L., "Cancer du rectum. Expérience chirurgicale de dix ans à L'Hôtel-Dieu de Québec" Société Francophone de Cancérologie. Cedem Editeurs, pp.23-32, 1989.

77. BEDARD, J., DIONNE, A., DIONNE, L., "Expérience de la Maison Michel Sarrazin. 1985-1990." Analyse du profil de 952 patients cancéreux en phase terminale. Journal of Palliative Care, 7: 1/1991; pp.42-57.
78. DIONNE, L., Les difficultés en soins palliatifs. Les Annales de soins palliatifs. David Roy - C.H. Rapin. Centre de Bioéthique. Montréal - Avril 1992.
79. DIONNE, L., La Maison Michel Sarrazin: " Un projet de société pour la qualité de vie du malade cancéreux en phase terminale" - Actes du 13ème Congrès Carrefour des Chrétiens du Québec pour la santé - Octobre 1992
80. DIONNE, L., "Cancer Pain Relief in Canada". Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 9 (5): pp.291-292, July 1994.
81. DIONNE, L., "Position on euthanasia - Position sur l'euthanasie" à la Maison Michel Sarrazin. Journal of Palliative Care. 10:4/1994, pp.23-26.
82. DIONNE, L., JACOB, Marie-Jeanne, BARRELET, Laurent. "Les soignants non hospitaliers se rencontrent à Namur". European Journal of palliative Care. Vol. 2 (4), 1995.
83. DIONNE, L., "La Maison Michel Sarrazin: 10 ans déjà". Bulletin La Maison. Vol 9 (1). Déc. 95.
84. DIONNE, L., "Mourir, une expérience de vie". Pastorale Québec 108(3) : 59-64, Février 1996.
85. DIONNE, A., BEDARD, J., DIONNE, L. Expérience de la Maison Michel Sarrazin - 1985-1995: "Analyse du profil de 2275 patients cancéreux en phase terminale". (Paraîtra dans une revue européenne).
86. DIONNE, A., DIONNE, L. A questionnaire to Medical Students on Palliative Care and Euthanasia. Journal of Palliative Care - 12(2) : 39-46, 1996
87. DIONNE, L., "Le cancer ... en l'an 2000". Les actes du Colloque annuel 1996 de la Corporation du troisième âge alerte de Québec. Activité physique adaptée. Volume 7 - No 2, Avril 1996.

88. ROY, L., DIONNE, L., Mourir à La Maison. Revue Notre-Dame (RND) ,Vol. 1, Janvier 1997.
89. DIONNE, L., La philosophie et les principes de La Maison Michel Sarrazin, à Québec. L'Écho franco-québécois, revue d'échanges, d'information et de partage. N° 1 : 105-113, Février 1997.
90. DIONNE, L. Research Guidelines, Maison Michel Sarrazin. Journal of Palliative Care (À paraître)
91. DIONNE. L. Problèmes des longs séjour. Journal of Palliative Care. (À paraître)
92. Dionne. L. Expérience de La Maison Michel Sarrazin - Analyse du profil de 2275 patients cancéreux admis en phase terminale. European Journal of Palliative Care .
(À paraître)

PLACIDE GABOURY

- L'Art et les hommes (CAP Ottawa 1967)
- Matière et structure: (Réflexions sur l'œuvre d'art (DDB, Bruges 1967)
- L'homme inchangé (HMII 9972)
- Louis Dantin et la critique d'identification (HMH 1973)
- Les voies du possible (Ferron 1975
- Le voyage intérieur (de Mortagne 1979)
- L'homme qui commence (de Mortagne 1981
- Une religion sans mur (Minos 1983)
- Un torrent de silence (de Mortagne 1985)
- Pensées pour les jours ordinaires (de Mortagne 1988)
- Une voie qui coule comme l'eau (de Mortagne 1986)
- La grande rencontre (de Mortagne 1987)
- Messages pour le vrai monde (de Mortagne 1987)
- Rentrer chez-soi (de Mortagne 1988)
- Les chemins de l'amour (de Mortagne 1989)
- Le grand congé (de Mortagne 1990)
- Le Karma de nos vies (de Mortagne 1990)
- Mûrir ou Comment traverser le nouvel âge sans se perdre (Libre-Expression 1990)
- Renaître de ses cendres (Libre-Expression 1991)
- Une voie qui demeure (Libre-Expression 1992)
- Vivre imparfait (de Mortagne 1993)
- Servir la vie (de Mortagne 1995)
- Éduquer avec son cœur (de Mortagne 1996)
- Je n'ai droit à rien (de Mortagne 1996)
- Sérénité (de Mortagne 1996)
- Pour arrêter de souffrir (Édimag 1997)
- Le besoin de fuir (Édimag 1998)
- La réincarnation (Édimag 1999)
- La fidélité à soi (Québecor 1999)
- Agenda de la spiritualité (Éd. de l'Homme 1999)
- L'envoûtement des croyances (Québecor 2000)

KIELY, M.C.

PUBLICATIONS

ST-AMOUR, L., KIELY, M.C., (2000). Gravir les échelles l'anxiété de la mort pour en saisir le sens. Frontières, 12, 2, printemps 2000 (à paraître)
KIELY, M.C. (1999). "A Piece of Good News": Teaching as a Creative Process. Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 40, 1, 30-38.
KIELY, M.C. (1998). El significado de la vida. Trabajo Social Hoy, 21, 4-15.
RONDEAU, G., & KIELY, M.C. (1998). Dix exemples d'abus de pouvoir camouflés en milieu institutionnels. Psychologie dui travail et des organisations. Soumis le 27 août 1998. 16 pages.
BRYNCKA, J. & KIELY, M.C. (1997). Co-responsables: Frontières, 9, 3. Les deuils particuliers.
BRYNCKA, J. & KIELY, M.C .(1997)."Il vaut mieux avoir aimé et perdu..."Frontiéres, 9, 3, 3-4.
LAURION, S. & KIELY, M.C. (1996). A la recherche de l'objet perdu: Avortement et deuil chez l'adolescente. Frontières, 9, 1, 16-20.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. (1996). Peer Evaluation of an Organization Involved in Community Economic Development. Canadian Journal of Community Mental Health, 15, 83 96.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. (1996). Participatory Evaluation in a Community Organization : Fostering Stakeholder Empowerment and Utilization. Evaluation and Program Planning, 19, 79- 93.
KIELY, M.C. (1995). Bereavement: Myth versus Reality. Le deuil comme processus de guérison. Beauport, Québec: Pub. MNH, 25-29.
KIELY, M.C. & STROBEL, M. (1995). Evaluation of Bereavement Intervention. Le deuil comme processus de guérison. Beauport, Québec: Pub. MNH, 30-38.
FAUCHER, A. & KIELY, M.C. (1995). Vieillesse: Stratégies cognitives et
processus de deuil. Le deuil comme processus de guérison. Beauport, Québec: Pub. MNH, 43-50.
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. (1995). History of Early Loss Among a Group of Survivors. Crisis, The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention, 16, 121-125.
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. (1995). Proposition d'un modèle élargi du deuil, dans Séguin, M. & Fréchette, L. (Eds.) Le deuil: Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir. Montréal: Les Editions LOGIQUES, chapitre 2, 37-48.
SEGUIN, S., LESAGE, A. ET KIELY, M.C. (1995) Parental Bereavement after suicide and accidents : a comparative study. Suicide and Life Threatening Behavior, 16 4, 489-498
SEGUIN, S., LESAGE, A. ET KIELY, M.C. (1995) History of Early Loss Among a
Group of Suicide Survivors, Crisis : The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention 16, 3, 121-125
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. (1995). Parental Bereavement after Suicide and Accident: A Comparative Study. Suicide and Life Threatening Behavior, 25, 489-499.
SEGUIN, M.; KIELY, M.C. & LESAGE, A. (1994). Le deuil après un suicide: Est-ce différent des autres deuils? Une analyse critique. Revue santé mentale au Québec, 19, 63-82.
LAFORTUNE, D. & KIELY, M.C. (1994). Historique des pratiques préventives en santé mentale ou "Comment passer de la rhétorique à la prose?". Revue québécoise de psychologie, XV, 2.

PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. (1994). Individual and Collective Empowerment in a Community Economic Development Organization. Canadian Psychology, 35, 2.
PAPINEAU, D. et KIELY, M.C. (1995), Personal and collective empowerment through community economic development. American Journal of Community Psychology (manuscrit soumis)
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. (1994). Participatory Evaluation: Empowering Stakeholders in a Community Economic Development Organization. The Community Psychologist, 27, 56.
BUTEAU, J.; LESAGE, A.D. & KIELY, M.C. (1993). Homicide Followed by Suicide : A Quebec Case Series, 1988-1990. Canadian Journal of Psychiatry, 38, 552-556.
FONTAINE, F. & KIELY, M.C. (1991). Le burnout: S'épuiser plutôt que renoncer. Association canadienne pour la santé mentale, 21-33.
VEILLEUX, P. & KIELY, M.C. (1990). La problématique du suicide chez la personne âgée. Le gérontophile, 12, 6-11.
LAFORTUNE, D. & KIELY, M.C. (1989). Prévention primaire des psychopathologies : Appelation contrôlée. Revue santé mentale au Québec, X1V, 54-68.
MORENCY, J.; COUTURE, C.; JOHNSON, C. & KIELY, M.C. (1988). Vers la conceptualisation d'un modèle d'intervention en psychologie. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 7, 81-87.
LEGORETTA, G.; BULL, R.H. & KIELY, M.C. (1988). Alexithymia and Symbolic Function in the Obese. Psychotherapy and Psychosomatics, 50, 88-94.
FONTAINE, F. & KIELY, M.C. (1988). Le burn-out: L'âme en deuil de son idéal. Nursing Québec, 8, 18-24.
DUMONT, M. & KIELY, M.C. (1987). L'évaluation dans le processus d'intervention communautaire, dans Guay J. (Ed.) Manuel québécois de psychologie communautaire. Chapitre 9, 213-242.
D'AMOURS, L. & KIELY, M.C. (1986). Problèmes méthodologiques que posent les recherches sur le suicide. Revue québécoise de psychologie, 7, 103-126.
MARCOUX, Y. & KIELY, M.C. (1985). Early loss and adult personality. Bereavement Care, 3, 11.
D'AMOURS, L. & KIELY, M.C. (l985). Le processus de deuil après un suicide: Essai de conceptualisation. Revue québécoise de psychologie, 6, 105-117.
GUAY, J.; KIELY, M.C.; LAVOIE, F. & PAPILLON, S. (1985). Soins et programmes préventifs en santé mentale communautaire. Monographie, 30, Rimouski, Québec: Université du Québec à Rimouski. 97 pages.
KIELY, M.C. (1985). Research on Bereavement: Implications for Social Policy Development. Washington, D. C. ERIC: Resources in education. Microfilm Collection, July.
HOULE, J. & KIELY, M.C. (1984). L'intimité: un stade de développement méconnu. Santé mentale au Canada, 32, 2-6.
MARTIN, L. & KIELY, M.C. (1983). Le bénévolat: un lien entre des personnes âgées et la communauté. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 2, 59-70.
KIELY, M.C. (1983). Maintenir la communauté dans la psychologie communautaire et dans la santé mentale communautaire. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 2, 79-86.
HOULE, J. & KIELY, M.C. (1983). L'EDI: Mesure de l'intimité du jeune adulte. Revue québécoise de psychologie, 4, 51-64.
GRAFTIAUX, P.-I. & KIELY, M.C. (1982). Identification aux rôles existentiel et sexuel dans la schizophrénie. Revue québécoise de psychologie, 2, 48-59.
OUIMET, G. & KIELY, M.C. (1981). Le jugement moral chez trois groupes de délinquants en rééducation. Revue québécoise de psychologie, 3, 77-91.
SEGUIN-TREMBLAY, G. & KIELY, M.C. (1979). Le développement du jugement moral chez l'adolescente en rééducation. Revue canadienne des sciences du comportement, 2, 32-44.

GRAFTIEAUX, P.-I. & KIELY, M.C. (1979). Le déni de la mort dans la schizophrénie. Revue canadienne des sciences du comportement, 11, 130-139.
KIELY, M.C. (1978). La mort dans l'art. Contributions à l'étude des sciences de l'homme, 9, 93- 100.
BOULANGER, J. & KIELY, M.C. (1978). La contribution théorique d'Erikson à
la psychologie communautaire. Contributions à l'étude des sciences de l'homme, 9, 161-166.
KIELY, M.C. & DUDEK, S. (1978). Attitudes toward death in aged persons. Revue de psychiatrie de l'Université d'Ottawa, 2, 181-184.
BASTIEN, P.; BLAIN-LAMBERT, L.; KIELY, M.C.; LAMBERT, L. & MAILLOUX, N. (1978). Une communauté paroissiale peut-elle prendre en charge ses propres délinquants? Contributions à l'étude des sciences de l'homme, 9, 167-189.
BASTIEN, P.; BLAIN-LAMBERT,L.; KIELY, M.C.; LAMBERT, L. & MAILLOUX, N. (1976). Une expérience de bénévolat paroissial. Revue canadienne de criminologie, 19, 105-117.
KIELY, M.C. & MOREAU, D. (1975). Courrier cours. Montréal: CPPQ, 2, 1-13.
KIELY, M.C. (1974). A programme of college education for mothers with small children: An evaluation of its effects on mental health. Canadian Counsellor, 8, 240-249.
PRINCE, R. & KIELY, M.C. (1974). Background and Development of Brief Psychosocial Stress Measures. Measuring Psychological Stress. National Education Consultants, 3-28.
PRINCE, R.; KIELY, M.C.; BOROS, A. & ENGELSMANN, F. (1972). An Evaluation of Some
Family Life Education Services. Montreal: The Mental Hygiene Institute, 1-92. KIELY, M.C. (1971). Creativity in Religious Life. Contributions à l'étude des sciences de l'homme, 8, 61-82.

Autres documents écrits

1991, FONTAINE, F. & KIELY, M.C. Le burnout : s'épuiser plutôt que renoncer. Dans Stress et burnout. Association canadienne pour la santé mentale, Recueil d'articles pouvant servir d'outil d'intervention et de formation. Montréal., p. 21-33.

Répertoire des publications sur la mort et le deuil (1990-1992) au CIREM, Université du Québec à Montréal. (conférence)

CONTRIBUTION AU RAYONNEMENT UNIVERSITAIRE

CONFÉRENCES ET COMMUNICATIONS

KIELY, M.C.. (1999), entrevue sur La démarche d'élaboration de l'état de la situation des soins palliatifs au Québec. Projet subventionné du Ministère de la santé et des services sociaux, Montral, 7 juillet 1999.

KIELY, M.C. (1999), How to say Goodbye. Atelier conférence à l'Église Pius X , Brantford, Ontario
RONDEAU, G.& KIELY, M.C. (1998). Dix exemples d'abus de pouvoir camouflés en milieu institutionnel. 9e congrés de l'association internationale de
psychologie du travail de langue française (AIPTLF), Bordeaux, France, Université Victor-Ségalen, Bordeaux 11, août 1998.

KIELY, M.C. (1998) Helping families cope with loss by suicide. Academix Rounds,Institute of community and family psychiatry, 24 novembre
KIELY, M.C. 1998). Helping Families Cope with a Loss by Suicide. Guest lecturer, Institute of Community and Family Psychiatry, Jewish General Hospital, Montreal, Nov. 24.
KIELY, M.C. (1998). A Piece of Good News: Teaching as a Creative Process. Award address. Canadian Psychological Association, 1998 Convention, Edmonon, Alberta, June 6, 1998.
KIELY, M.C. (1998). L'ultime départ. Rencontnre-midi organisée par le Comité syndial d'aide aux employées. Université de Montréal, 18 février.
KIELY, M.C. (1997). Les aspects psychologiques du suicide assisté et de l'euthanasie. Programme de formation relie de au VIH-sida: Séminaire Euthanasie et Suicide Assisté organisé par la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre. Centre St-Pierre, Montréal, 23 mai.
KIELY, M.C. (1997). Violences: cachées et tolérées. Conférencière: Colloque du Programme Régional d'Intervention Masculine "Après Coup", Ville Lemoyne, Québec.
FAUCHER, A. & KIELY, M.C. Modèle cognitif d'adaptation à la vieillesse. Congrès : International de Psychologie, Montréal, août 1996.
LAURION, C. & KIELY, M.C. Abortion and the mourning process in adolescent girls. International Congress of Psychology, Montreal, August 1996.
KIELY, M.C. Death and dying. Chair of session: Congress: International Council of Psychology, Montreal, August 1996.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Symposium and Award Ceremony: Conference on empowerment. Congress: American Psychological Association, Toronto, August 9, 1996.
KIELY, M.C. Truth, beauty, goodness. Discussant: Division 10, Congress: American Psychology Association, Toronto, August 9, 1996.
KIELY, M.C. Death and dying. Conference and Chair of Symposium: International Council of Psychology, Banff, Alberta, July 1996.
KIELY, M.C. Bereavement research: Current data on survivorship.International Council of Psychology, Banff, Alberta, July 1996.
SEGUIN, M.; LESAGE, A.; TOUSIGNANT, M. & KIELY, M.C. Histoires familiales d'homicide-suicide: Une série de cas. Réseau Santé Mentale FRSQ, Journée Scientifique, Université de Montréal, mai 1996.
BOUDREAU, C.; KIELY, M.C.; LATREILLE, J. & GHADIRIAN, P. Etude des facteurs influençant le degré de satisfaction des besoins de femmes atteintes d'un cancer du sein. 5e Journée de la Recherche de l'Hôpital Hôtel-Dieu de Montréal, mai 1996.
KIELY, M.C. Research on suicide and murder-suicide, Conference: University of Stellenbosch, Tygerberg, South Africa, March 12, 1996
KIELY, M.C. Seminario: "El sentido de la vida", The Meaning of Life: Facing pain, grief and death. Universidad Autonoma Facultad de Ciencias Economicas y Empresariales, Madrid, Spain, December 11, 1995.
KIELY, M.C. l) Multidisciplinary seminar: Research on loss, grief and death; 2) Seminar: Psychological research on grief. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, Spain, December 12, 1995.
KIELY, M.C. & FAUCHER, A. Bereavement: Current data on grief according to type of loss. Congress: Canadian Psychological Association, Charlottetown, June 15-17 1995.
FAUCHER, A. & KIELY, M.C. Cognitive coping strategies of well-adapted older adults/ Adaptation cognitive aux deuils de la vieillesse. Congrès: Société Canadienne de Psychologie, Charlottetown, 15-17 juin 1995.

LAURION, S. & KIELY, M.C. Avortement et processus de deuil chez l'adolescente. Congrès: ACFAS, Chicoutimi, mai 1995.
GIRARD, J.; KIELY, M.C.; VIGUE, F.; BERTHIAUME, Y. & PASSERINI, L. Importance et satisfaction des besoins des proches ayant un patient à l'unité de soins intensifs. Congrès: ACFAS, Chicoutimi, mai 1995.
RONDEAU, G. & KIELY, M.C. Atelier: L'abus du pouvoir institutionnel. Congrès: Ordre Professionnel des Travailleurs Sociaux du Québec, Hull, mai 1995.
KIELY, M.C. Le deuil résolu-le deuil non-résolu. Colloque: Congrès: Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie, Montréal, novembre 1994.
KIELY, M.C. Organisatrice-conférencière. La recherche sur le deuil et lesuicide, avec : F. Grunberg; A. Lesage; M. Tousignant & M. Séguin. Congrès:Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie, Montréal, novembre1994.
DEDOBBELLEER, N; KIELY, M.C. & DESJARDINS, Y. Citizen participation in a drive-home program for drinkers: Nez-rouge. Annual Meeting: American Public Health Association, Washington, D.C., October-November 1994.
RONDEAU, G. & KIELY, M.C. L'abus du pouvoir. Atelier: Hôpital Douglas, Montréal, 21 octobre 1994.
KIELY, M.C. Atelier 21: L'influence des deuils multiples sur notre vie privée et professionnelle. Colloque: "La mort: Parlons-en", Orford-Estrie, octobre 1994.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire. Deux conférences: Faculté de médecine, Département de médecine sociale et préventive. Montréal, 17 et 27 octobre 1994.
KIELY, M.C. Bereavement: Myth versus reality. Plénière d'ouverture: II Congrès international: Le travail de deuil comme processus de guérison, Montréal, septembre 1994.
KIELY, M.C. & STROBEL, M.. Evaluation of bereavement intervention. II Congrès international: Le travail de deuil comme processus de guérison, Montréal, septembre 1994.
KIELY, M.C. Caractéristiques du deuil de suicide. II Congrès international: Le travail de deuil comme processus de guérison, Colloque organisé par Monique Séguin. Montréal, septembre 1994.
KIELY, M.C. Organisatrice de l'atelier: Avortement, SIDA, suicide, vieillissement: Recherches actuelles sur le deuil, avec: Corbeil, S.; Laurion, S.; Théberge, J. & Faucher, A.. II Congrès international: Le travail de deuil comme processus de guérison, Montréal, septembre 1994.
IGLESIAS, R.; THIBAULT, M.; KIELY, M.C.; KEMP, N. & VERRIER, P.. Le deuil: Coûte que coûte? II Congrès international: Le travail de deuil comme processus de guérison, Montréal, septembre 1994.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Individual and collective empowerment in a community economic development organization. Congress: Canadian Psychological Association, Penticton, B.C., June - July 1994.
KIELY, M.C. & RONDEAU, G.. L'abus du pouvoir institutionnel en tant que forme de violence. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1994.
DEDOBEELEER, N.; DESJARDINS, Y. & KIELY, M.C. La participation des citoyens à l'opération Nez-rouge: Validation d'un instrument de mesure. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1994.

KIELY, M.C. Les stratégies d'intervention en promotion de la santé. Lectures, Faculté de médecine, Université de Montréal, 25 octobre et 1er novembre 1993.
KIELY, M.C., Agir pour demain. ACSM, Membre du comité du programme, Association canadienne pour la santé mentale, Québec, novembre 1993
RONDEAU, G. & KIELY, M.C. L'abus du pouvoir institutionel en santé mentale. Association Canadienne de Santé Mentale, Québec, novembre 1993.

KIELY, M.C. & RONDEAU, G. Institutional power abuses as a type of hidden violence. Association Canadienne de Santé Mentale, Quebec, November 1993.
KIELY, M.C. La psychologie et la santé mentale au Québec et ailleurs. Colloque: Faculté de médecine, Université de Montréal, 25 octobre et 1 novembre 1993.
KIELY, M.C. Intervention and prevention. Chair: Congress: International Council of Psychologists, Montreal, August 1993.
KIELY, M.C. On death and dying. Chair: Congress: International Council of Psychologists, Montreal, August 1993.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Participatory evaluation: Empowering stakeholders in a community economic development organization. Congress: American Psychological Association, Toronto, August 1993. (Prix pour la meilleure thése de 1993, Division 27, American Psychological Association).
CORBEIL, S. & KIELY, M.C. L'adaptation de jeunes adultes suite à la mort par suicide d'un parent. Congrès: Association pour la prévention du suicide, Montréal, 30 mai-juin 1993.
SEGUIN, M.; KIELY, M.C. & LESAGE, A.. Deuil parental suite à un suicide et suite à un accident d'automobile: Etude comparative. Congrès: Association pour la prévention du suicide, Montréal, 30 mai-juin 1993.
SEGUIN, M.; KIELY, M.C. & LESAGE, A. Réactions de deuil à la perte d'un enfant par suicide. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, mai 1993.
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. Bereavement after suicide or accident: A comparison. Congress: American Psychiatric Association, San Francisco, California, May 1993.
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. Le deuil suite au décès d'un enfant: comparaison entre deux groupes. Congrès: ACFAS, Rimouski, mai 1993.
SEGUIN, M.; LESAGE, A. & KIELY, M.C. Comparative study of parental bereavement: Suicide and accident. Congress: American Association of Suicidology, San Francisco, April 1993.
DEDOBBELEER, N. & KIELY, M.C. Citizen participation in Operation Nez-Rouge. Conférence nationale sur la recherche en promotion de la santé. Vancouver, March 1993.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Case study of a community economic development project in a multi-ethnic neighbourhood. Conference: The American Evaluation Society, Seattle, November 1992.
KIELY, M.C.; FONTAINE, F.; DE MONTIGNY, J. & SOURKES, B.M.. Le deuil dans la vie. Colloque: 50e Anniversaire du département de psychologie, octobre 1992.
KIELY, M.C. Dilemnes et solutions. Présidente d'un atelier: Congrès international sur l'enfant de l'OSDE, Montréal, octobre 1992.
LETOURNEAU, H. & KIELY, M.C. Que sont devenus les enfants placés? Congrès international sur l'enfant de l'OSDE, Montréal, octobre 1992.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire: Histoire, recherche, évaluation de programmes. Faculté de médecine, Université de Montréal, octobre 1992.

KIELY, M.C. Creativity as an antidote to the "ABD" syndrome. Conference: 100th Anniversary Congress of the American Psychological Association, Washington, D.C., August 1992.
LETOURNEAU, H. & KIELY, M.C. Enfants placés: Enfants de qui?/ Foster child: Whose child? 53e congrès annuel de la Société canadienne de psychologie, Québec, juin 1992.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Citizen empowerment in a multiethnic neighbourhood: Psychological and ecological repercussions. Congress: Canadian Psychological Association, June 1992.
LETOURNEAU, H. & KIELY, M.C. Que devient l'enfant placé? Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1992.

KIELY, M.C. & LAFORTUNE, D. La prévention: Trop ou peu connue? Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1992.
KIELY, M.C. En quoi l'expérience de deuil peut-elle être un point tournant de l'existence? Table ronde: Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1992.
FONTAINE, F. & KIELY, M.C. Epuisement professionnel, deuil pathologique et désordre de la personnalité. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1992.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Understanding and responding to the needs of community organizations: Evaluation with an empowering agenda. Congress: Canadian Evaluation Association, Ottawa, May 1992.
KIELY, M.C. Vécu des intervenants face au deuil. Hôpital Marie-Enfant, Montréal, avril 1992.
KIELY, M.C. Approche psychologique communautaire. Un séminaire. Faculté de médecine, Université de Montréal, avril 1992.
KIELY, M.C. Approche psychologique communautaire: Recherches. Faculté de médecine, Université de Montréal, octobre 1991.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Citizen empowerment in a multiethnic neighbourhood: Psychological and ecological repercussions. Congress: Canadian Psychological Association, Quebec, mai 1991.
KIELY, M.C. Pourquoi prévenir le suicide...! Conférence: Service aux étudiants, Université de Montréal, avril 1991.
KIELY, M.C. Responding to the sudden death of a student. Conference: Queen of Angels Academy, Montreal, March 1991.
KIELY, M.C. Approche bioéthique du mourir. Conférence: Hôpital Côte-des-Neiges, Cours: Plu 60, janvier 1991.
KIELY, M.C. Evaluation d'une intervention en cas de deuil: Problèmes et implications. Conférence: Faculté de médecine, Université de Montréal, novembre 1990.
KIELY, M.C. & BARRON, F. Predicting success in graduate school. Congress: American Psychological Association, Boston, August 1990.
KIELY, M.C. Grief, bereavement and the response of the university community to the December 6 massacre. Congress: Canadian Psychological Association, Ottawa, juin 1990.
VEILLEUX, P. & KIELY, M.C. Les proches des suicidaires. Colloque: Association québécoise de suicidologie: Le suicide au Québéc, Montréal, mai-juin 1990.
KIELY, M.C. Le processus de deuil: implications pour la santé mentale. Conférence: Colloque, Maria, Québec, février 1990.
KIELY, M.C. Home as a source of challenge and refuge in later life. Moderator: Congress: Canadian Psychological Association, Halifax, June 1989.
CORBEIL, S. & KIELY, M.C. L'impact de la dynamique familiale et de l'appartenance ou non à un groupe religieux sur le déroulement d'un deuil. Congrès: Société canadienne de psychologie, Halifax, Nouvelle-Ecosse, juin 1989.
KIELY, M.C. Etude de l'influence de certains facteurs psychosociaux sur la résolution d'un deuil. Conférence: Congrès: Société québécoise pour la recherche en psychologie, Montréal, novembre 1988.
LAPIERRE, S. & KIELY, M.C. La perspective temporelle future des personnes de 50 à 70 ans. Congrès: Association canadienne de gérontologie, Halifax, octobre 1988.

FAUCHER, A. & KIELY, M.C. Cognitive coping skills of well-adapted elderly males. Congress: International Council of Psychology, Sydney, Australia, August-September 1988.
LEDUC, R. & KIELY, M.C. Le travail bénévole: Une approche écologique dans le traitement des patients psychiatriques. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin 1988.

MARTIN, L. & KIELY, M.C. Intervention communautaire auprès des travailleurs âgés sans emploi. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin 1988.
PAPINEAU, D. & KIELY, M.C. Evaluation of a microcounselling training course for listening centre volunteers. Congress: Canadian Psychological Association, Montreal, June 1988.
ST-ONGE, B. & KIELY, M.C. L'impact psychologique du chômage chez les professionnels. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin 1988.
THIBEAULT, R. & KIELY, M.C. Le rapport coût-bénéfices: Une analyse des besoins des bénévoles. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin 1988.
FAUCHER, A. & KIELY, M.C. Mesure des stratégies cognitives d'adaptation des personnes âgées: Développement d'un questionnaire bilingue. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin 1988.
LAPIERRE, S. & KIELY, M.C. Les projets d'avenir des adultes de 50 à 70 ans. Congrès: Société canadienne de psychologie, Montréal, juin l988.
KIELY, M.C. Modérateur: 1) Invited address: "A Thrice-Told Tale: Twins Reared Apart", Dr. Thomas Bouchard, University of Minnesota. 2) Discours d'honneur: "Written in Blood: 20th Century Art", Dr. Stephanie Z. Dudek. Congress: Canadian Psychological Association, Montreal, June 1988.
CORBEIL, S. & KIELY, M.C. La restructuration de l'identité lors d'un deuil. Conférence: Congrès: ACFAS, Moncton, Nouveau-Brunswick, mai 1988.
KIELY, M.C. Besoins spécifiques des intervenants en psychosocial. Conférence: Congrès international francophone sur les soins palliatifs, Montréal, octobre 1987.
KIELY, M.C. & STROBEL, M. Evaluation of a bilingual bereavement intervention program. Research update. Congress: Canadian Psychological Association, Vancouver, June 1987.
GOSSELIN, J.; KIELY, M.C. & VEILLEUX, P. Suicide prevention: A critical review of community based alternatives. Congress: Canadian Psychological Association, Vancouver, June 1987.
KIELY, M.C. Inaugural conference of the centre for advanced studies in humanist social sciences: Basic principles for social science in our time. Discussion leader for Session Seven, Waterloo, Ontario, May 1987.
KIELY, M.C. Theories of loss and grief. Conference: Opening address: Loss and resolution. Ottawa Civic Hospital, Ottawa, Ontario, April 1987.
KIELY, M.C. Current research on death phenomena. Seminar: McGill University, March 1987.
KIELY, M.C. Recherche en gérontologie. Congrès: Association canadienne de gérontologie, Québec, novembre 1986.
KIELY, M.C. Organisatrice de la Section Appliquée, Société canadienne de psychologie, Toronto, Ontario, juin 1986.
LAPIERRE, S. & KIELY, M.C. Les projets d'avenir des personnes âgées.Congrès: ACFAS, mai 1986.
KIELY, M.C. Research on bereavement: Who really needs the help? Conference: Acadia University, Halifax, Nova Scotia, October 1985.

KIELY, M.C. Topics in community mental health treatment. Congress: Canadian Psychological Association, Halifax, N.S., June 1985.
KIELY, M.C. Implications of the Proposed Canadian Code of Ethics for Community Psychology. Symposium, Congress: Canadian Psychological Association, Halifax, N.S., June, 1985
KIELY, M.C. Nos aînés: Un monde à découvrir!. Atelier: Congrès: Corporation Professionnelle des Psychologues du Québec, mai 1985.
LAFORTUNE, D. & KIELY, M.C. La prévention en santé mentale communautaire: A la recherche d'une méthodologie évaluative appropriée. Conférencière invitée: Colloque international sur la prévention, Montréal, mai 1985.

KIELY, M.C. Research on bereavement: Implications for social policy development. Invited address for Division 27: Congress: American Psychological Association, Toronto, Ontario, August 1984.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire et délinquance juvénile. Organisatrice-commentatrice du colloque: Congrès: Société canadienne de psychologie, Sherbrooke, juin 1984.
KIELY, M.C. Identification des besoins communautaires. Colloque en santé mentale, Rimouski, octobre 1983.
KIELY, M.C. Royal Victoria Hospital's Bereavement Programme: Evaluation of Outcome Measures. First American Conference on Bereavement, Philadelphia, Pennsylvania, September 1983.
KIELY, M.C. Creative sensitivity in doctoral research: The supervisor's contribution. Congress: American Psychological Association, Washington, D.C., August 1983.
KIELY, M.C. Competency in community psychology: Reflections on the process of defining criteria. Canadian Psycbological Association ,Winnipeg, Alberta, June 1983.
MARTIN, L. & KIELY, M.C. Le bénévolat: un lien entre des personnes âgées et la communauté. Congrès: Société québécoise pour la recherche en psychologie, Trois-Rivières, novembre 1982.
KIELY, M.C. Research on bereavement. Presentation to psychosocial oncology, Sidney Farber Cancer Institute, Boston, Mass., November to March 1982.
KIELY, M.C. Les soins palliatifs: Les concepts fondamentaux. Colloque international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, octobre 1982.
KIELY, M.C. The Montreal bereavement study evaluation report. Congress: International seminar on terminal care, Montreal, October 1982.
KIELY, M.C. Deuil. Colloques concomitants sur les soins palliatifs et Colloque international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, octobre 1982.
HONOREZ, J.-M. & KIELY, M.C. Nécessité d'une critique épistémologique pour éviter l'usage répressif du syndrome de l'enfant maltraité. Congrès international sur les enfants maltraités et négligés, Paris, France, septembre 1982.
KIELY, M.C. La communauté, sa signification en psychologie communautaire et en santé mentale. Congrès: Société canadienne de psychologie, juin 1982.
KIELY, M.C. Echange sur l'ensemble du programme sur la mort. Colloque: CEGEP Bois-de-Boulogne, Montréal, janvier 1981.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire: Application possible au Québec. Organisatrice-conférencière: Atelier: Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1981.
SEGUIN, G.-T. & KIELY, M.C. La pensée sociale chez les adolescentes en rééducation. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1981.
OUIMET, G. & KIELY, M.C. On responsibility and criminality. Congress: American Society of Criminology, San Francisco, November 1980.
KIELY, M.C. Service d'assistance au deuil: L'expérience de l'Hôpital Royal-Victoria. Colloque international sur les soins aux malades terminaux, Montréal, 7 octobre 1980.
KIELY, M.C. Méthodologie de la recherche sur les soins palliatifs. Journée de recherche à l'Hôpital Royal-Victoria: Colloque international sur les soins aux malades terminaux, Montréal, octobre 1980.
COTE, G. & KIELY, M.C. L'importance de la réflexion épistémologique dans la formation en psychologie. Congrès: Société canadienne de psychologie, Calgary, Alberta, juin 1980.
OUIMET, G. & KIELY, M.C. La formation en psychologie clinique dans le cadre d'un processus d'apprentissage en groupe. Congrès: Société canadienne de psychologie, Calgary, Alberta, juin 1980.

OUIMET, G. & KIELY, M.C. L'expérience de la recherche doctorale: Le développement d'un processus de créativité. Congrès: ACFAS, Québec, mai 1980.
KIELY, M.C. From stress to strength: Living creatively within congregational ministry. Presenter for the four day conference sponsored by the Eastern Region of Sister Formation. Conference: Pittsburgh, Pa., May 1980.
KIELY, M.C. The quality of life. Conference: National Cancer Institute of Canada, Scarborough, Ontario, April 1980.
KIELY, M.C. Death and dying. Conference: Association of Family Life Educators of Quebec, Montreal, April 1980.
KIELY, M.C. Working with the terminally ill: Ministerial perspectives. Workshop: Royal-Victoria Hospital, Montreal, March 1980.
KIELY, M.C. Communication and creative problem solving. Organizer-conference: Montreal Joint Hospital Institute, Montreal, January 1980.
KIELY, M.C. Psychological aspects of sister formation. Conference: Eastern Formation Conference, October 1979.
KIELY, M.C. Research methodology. Presentation to the organizing committee of the National Cancer Institute of Canada, Montreal, August 1979.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire. Congrès: ASEUCC, Sherbrooke, juin 1979.
OUIMET, G. & KIELY, M.C. La rééducation du délinquant vue en termes de responsabilité. Congrès: Société canadienne de psychologie, Québec, juin 1979.
CAMIRAND, G. & KIELY, M.C. Problèmes liés à l'étude de la délinquance féminine et au processus de rééducation. Congrès: Société canadienne de psychologie, Québec, juin 1979.
CAMIRAND, G. & KIELY, M.C. Délinquance féminine: Nouvelles perspectives, issues de l'approche de Yochelson et Samenov. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1979.
OUIMET, G. & KIELY, M.C. Elaboration d'une méthodologie d'étude de la responsabilité chez le délinquant rééduqué. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1979.
BOUCHER, C. & KIELY, M.C. Le problème du choix. Congrès: ACFAS, Montréal, mai 1979.
KIELY, M.C. Identity in Christ: Implications for formation. First National Congress of Religious Formation Directors of the United States, Minneapolis, Minnesota, January 1979.
KORD, D. & KIELY, M.C. Interjudge correlation of changes found in children treated in a day care center. Congress: American Psychological Association, August 1978.
BLAIN-LAMBERT, L. & KIELY, M.C. Réhabilitation du délinquant et la psychologie communautaire. Congrès: Union internationale de psychologie, Munich, Allemagne, août 1978.
BASTIEN, P. & KIELY, M.C. Réhabilitation du délinquant: Résistances des membres de la communauté. Congrès: Union internationale de psychologie, Munich, Allemagne, août 1978.

LAMBERT, L. & KIELY, M.C. Réhabilitation du délinquant et réconciliation communautaire. Congrès: Union internationale de psychologie, Munich, Allemagne, août 1978.
KIELY, M.C. Attitudes toward death in aged persons. Congrès: Union internationale de psychologie, Munich, Allemagne, August 1978.
KIELY, M.C. L'enfant battu. Seminar: University of Cape Town, Republic of South Africa, June 1978.
GAREAU, J. & KIELY, M.C. Estime de soi chez la personne âgée impliquée dans un programme communautaire. Congrès: Société canadienne de psychologie, Ottawa, Ontario, juin 1978.
BOUCHER, C. & KIELY, M.C. Moralité et délinquance. Congrès: ACFAS, Ottawa, Ontario, mai 1978.

CAMIRAND, G. & KIELY, M.C. Modes d'agir et de penser typiques d'un groupe de jeunes délinquantes en début de rééducation. Congrès: ACFAS, Ottawa, Ontario, mai 1978.
KIELY, M.C. Santé mentale et la psychologie communautaire. Laboratoire de créativité: Santé mentale et apprentissage, Montréal, février 1978.
KIELY, M.C. Psychologie communautaire. Journée d'étude, Hôpital de la Sarre, décembre 1977.
KIELY, M.C. La psychologie communautaire: Principes, buts et application au Québec. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
KIELY, M.C. Santé mentale dans le CEGEP. Colloque: CEGEP Limoilou, Québec, janvier 1976.
KIELY, M.C. Recherche sur la mort. Symposium: Hôpital St-Luc, Montréal, novembre 1975.
STEINERT, S.; KIELY, M.C. & CAMPBELL, S.. Mothers as teachers: A comparison of maternal and remedial teachers teaching style. Congress: American Psychological Association, Washington, D.C., September 1976.
OUIMET, G.; SEGUIN-TREMBLAY, G. & KIELY, M.C. Déviation du sens moral chez les délinquants: Rapport entre conduite et jugement moral. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
LAMBERT, L. & KIELY, M.C. La communauté réhabilitante. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
BOULANGER, J. & KIELY, M.C. La contribution théorique d'Erikson à la psychologie communautaire. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
BLAIN-LAMBERT, L. & KIELY, M.C. Approche communautaire et réhabilitation des délinquants. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
BASTIEN, P. & KIELY, M.C. Evolution des perceptions et des attitudes des représentants d'une communauté face au délinquant. Congrès: ACFAS, Sherbrooke, mai 1976.
KIELY, M.C. La mort. Chair: Colloque: Congrès: Corporation Professionnelle des Psycholoques du Québec, Québec, juin 1975.
KIELY, M.C. L'enfant battu. Chair: Colloque: Congrès: Corporation Professionnelle des Psychologues du Québec, Québec, juin 1975.
KIELY, M.C. La créativité et la mort. Congrès: Société Interaméricaine de Psychologie, Bogota, Colombie, décembre 1974.
KIELY, M.C. La recherche dans la communauté. National Institute of Research Organization (SWAM), Ottawa, Ontario, octobre 1974.
KIELY, M.C. La psychologie de la femme. Congrès: Association des infirmières du Québec, Montréal, octobre 1974.
KIELY, M.C. Consultation pastorale. Conférence: Montreal Diocesan Theological College, septembre 1973.

SERVICE À LA COLLECTIVITÉ (abrégé)

Membre de l'Assemblée des gouverneurs Centre d'études Noël-Mailloux en éthique et en psychologie, Québec, 1998 - -

Responsable du programme d'échange du diplôme D.Ps. pour celui de Ph.D. Recherche-intervention.

Brantford, Ontario, "How to Say Goodbye", atelier sur la mort et le deuil, 6 novembre 1999.

Association québécoise de soins palliatifs, 13 août 1999, entrevue concernant les soins palliatifs et de fin de vie d'aujourd'hui et de demain.

Commmunautés religieuses, au Québec et l'Etats-Unis, consultante, 1979--

Organismes communautaire, consultante, 1974--

Centre des Recherches en Relations Humaines: Secrétaire, 1982 - 2000.

Queen of Angels Academy, Membre du Conseil d'administration, 1996 - 1998.

Les Diplômés de l'Université de Montréal, entrevue sur la mort, automne, 1997.

Royal Victoria Hospital: One day workshop for caregivers, May 19 1996.

Douglas Hospital: "Caregiving and the meaning of loss". Conference: Psychogeriatric Programme, May 19, 1995.

Thorneloe University, Sudbury, Ontario and the Synod of the Anglican Diocese of Niagara: Communication on the role of psychological testing in the selection of candidates for the priesthood, October - November 1995. Evaluatrice du programme.

Association pour la santé publique du Québec, invitation pour l'atelier le 5 octobre 1995.

Musée de la Civilisation, Québec. Critique des documents: Concept de l'exposition: "La mort à vivre", pour l'exposition sur le thème de la mort, 1995.

Society for community research and action: Interest group on aging, member 1992 - 1994.

Canadian Trauma Response Network, membre 1992-

Hôpital Douglas, consultante pour un programme de "Stress Management", novembre 1992 - avril 1993.

Collège Marie-Victorin: "Intercultural-interracial education in professional schools". Workshop. Planning committee, Montreal, May-November 1991.

Queen of Angels Academy: Conference on responding to the sudden death of a student, March 13, 1991.

Hôpital Général Juif: "L'espoir, c'est la vie". Communication sur le deuil, mai 1990.

Université de Montréal, Service aux étudiants. Services rendus aux personnes traumatisées par les évévements de Polytechnique, le 6 décembre 1989.

Argyle Institute of Montreal: Conference: "Separation and loss", March 2, 9, 16, 23 1987.

Centre de Rééducation Gaspé: CAPISTAN. Compte rendu de la visite des stagiaires à Vancouver, juin 1986.

CRSS, Montréal. Consultante pour un programme d'aide aux endeuillés, 10 décembre 1985.

Centre Hospitalier des Bois-Francs, Victoriaville: "L'approche de la personne âgée confuse et ses besoins". Entrevue, 16 septembre 1985.

Toujours Femme/Reach to Recovery, Montréal, Conférencière invitée: "Surviving cancer: Psychological aspects of coping", May 28 1985.

Suicide Action Montréal: Conférencière invitée: "Le deuil chez les survivants d'un suicide", 26 et 27 février 1985.

Conseil International des Soeurs de St-Joseph, Hartford, Conn. Conférence et atelier bilingue: "Eriksonian and Piagetian concepts in the process of identity formation throughout the life cycle", May 4 and 5 1984.

Le comité coordonnateur des groupes des veuves et veufs de Montréal. Consultante, membre du conseil, 1983.

Women's Resource Centre, Montreal. Communication: " Children Grieving the Loss of a Parent", September 11, 1993

Women's Resource Centre, Montreal. Communication: "Outreach: Helping the widowed population", January 11, 1983.

Centre de Recherches en Relations Humaines, Co-directrice – Séminaire interdisciplinaire sur la mort, 1982 - 1984.

Association des veuves de Montréal. Conférencière invitée: "Les services bénévoles communautaires pour les endeuillés", 20 septembre 1981.

Jardin Versailles, Montréal. Développement d'un programme d'intervention pour le personnel confronté par la mort des bénéficiaires. Consultante, novembre 1980 - mars 1981.
La Résidence Berthiaume-du-Tremblay, Montréal. Conférencière invitée: "Développement communautaire et la personne âgée", 20 mars 1980.

Catholic Community Services, "Coping With the Stresses of Widows and Widowers, Montreal, June 1979.

Société Radio-Canada: "Sciences et Réalités". Entrevue: Le suicide, novembre 1978. Gaspé, Québec. Projet d'encadrement professionnel CSSGIM. Consultante et superviseure, octobre 1976 - septembre 1978.

CEGEP Dawson. Conférencière invitée: "Les infirmières et les mourants", novembre 1976.

Télé-Métropole: "Parle, parle, jase, jase". Entrevue: Le concept de la mort aujourd'hui, octobre 1976.

Télé-Métropole: "2000 ans après Jésus-Christ". Entrevue: Les préjugés, novembre 1976.

Hôpital Royal Victoria. Conférencière invitée: "Le cancer et la psychologie", mai 1975.

L'Eglise Unie. Conférencière invitée: "Les adolescents et la famille", novembre 1974.

Programme de films sur la mort, Congrès International de Psychologie Appliquée, Montréal, août 1974.

kielym@tot.net

BALFOUR MICHAEL MORGAN MOUNT
C.M., O.Q., M.D., F.R.C.S.(C), LL.D

Publications

1. Ackman, H. Khonsari, B.M. Mount, P. Rege and J.B. Dosseter, (1967) Arteriovenous Fistulae for Haemodialysis: Advantages with Cadaver Renal Transplantation, Proceedings of the Fourth Conference of the European Dialysis and Transplant Association, Paris, June.
2. Mount, J.G. Susset, J. Campbell and K.J. MacKinnon, (1968) Ureteral Implantation into Ileal Conduits, J. Urol., 100:605-609.
3. W.F.Whitmore, Jr., and B.M. Mount, (1970) A Technique for Urethrectomy in the Male, S.G. & O., Vol. 131:303-305, Aug.
4. Mount, L.C. Stevens and W.F. Whitmore, Jr., (1970) The Effect of Chemotherapy on Testicular Germinal Tumors in Mice, Cancer, Vol. 26, No. 3, September.
5. Mount, and L.C. Stevent, (1970) The Early Natural History of Murine Germinal Testicular Tumors., J. Urol., Vol. 105:812-816, October.
6. Young, B.M. Mount, F.W. Foote, Jr., and W.F. Whitmore, Jr., (1970) Embryonal Adenocarcinoma of the Prepubertal Testis: A Clinicopathological Study of l8 Cases, Cancer, Vol. 26, No. 5, November.
7. B.M.Mount, L.C. Stevens, I. Hajdu and W.F. Whitmore, Jr., (1971) Retroperitoneal Angiomyosarcoma: A Case Report, J. Urol., Vol. 106: 837-840, December.
8. Mount, (1972) Transvesical Ureterocoelography with Endoscopic Control, Brit. J. Urol, 44, 1:110-111, February.
9. Mount, (1972) Leydig Cell Tumors of the Testis: Five Cases Including one Involving a Cryporchid Testis, New York State J. of Med., 72, 5:601-604, March 1.
10. Gagnon, B.M. Mount, H. Khonsari and K.J. MacKinnon, (1972) Lymphangiography in Germinal Tumors of the Testis, Brit. J. Urol., Vol. 44, April.
11. Mount, (1973) The Prophylaxis of Non-Industrial Urothelial Tumours, CMAJ, Vol. 108.
12. Mount, (1973) Urethrectomy in the Male, Urologic Surgery, 2nd Ed., Chapter 50.
13. Mount, M. Curtis, K. Marshall and M. Husk, (1973) A Re-Assessment of Fat Soluble Staining for the Cytologic Diagnosis of Renal Cell Carcinoma, Urol., II: 421-425.
14. Mount, W.L. Thelmo, M. Husk, J., (1974) A Re-examination of the Renal Bastema Graft Model for Wilms Tumor Production, J. Urol., Vol. III: 738-741, June.
15. Thelmo, T.A. Seemayer, B.M. Mount, K.J. MacKinnon, (1974) Carcinoma-in-Situ of Urinary Bladder with Associated Prostatic Involvement, J. Urol., Vol. III:491-494, April.
16. Mount, (1974) Christian and Agnostic Attitudes Toward Death, Ont. Med. Rev., p. 11, January.
17. Mount, A. Jones and A. Patterson, (1974) Attitudes toward Death and Dying in a Teaching Hospital, Urol., Vol. IV, No. 6, 741-747, December.
18. Mount, M. Husk, (1974) ICRF-159 in Treatment of Germinal Testicular Tumor in Animals, Urol. Vol. IV, No. 3, 297-301, September.
19. Mount, (1974) Healing Miracles Today?, in Healing & Religious Faith, Frazier, Claude, A., ed. United Church Press, Philadelphia.

20. Mount, (1973-1974) On Death and Dying, Guest Editor, CRUX, Vol. II, No. III.
21. Mount, (1973-1974) Death - A Part of Life?, CRUX, Vol. II., No. III, 3-7.
22. Mount, (1975) Urethrectomy, in Urologic Surgery, 2nd Edition, Glenn, James F., Ed., Harper & Row, pp. 725-729.
23. Mount, (1975) Letter to Elizabeth: Dedicated to Carol, Chapter 5 in Kubler-Ross, E., Ed., Death: The Final Stage of Growth, Prentice-Hall, Inc., New Jersey, pp. 127-133.
24. Melzack, J.G. Ofiesh, B.M. Mount, (1976) The Brompton Mixture: Effects on Pain in Cancer Patients, CMAJ 115:125.
25. Mount, I. Ajemian, F.J. Scott, (1976) The Use of the Brompton Mixture in Treating the Chronic Pain of Malignant Disease, CMAJ, 115:122, July 17.
26. Mount, (1976) The Problems of Dying in a General Hospital: The Palliative Care Unit as a Possible Solution, CMAJ 115:119, July 17.
27. Buckingham III, S. Lack, B.M. Mount, L.D. MacLean, J.T. Collins, (1976) Living with the Dying: Use of the Technique of Participant Observation, CMAJ 115:1211, December 18.
28. Mount, (1977) Psychological Aspects of Patients with Urologic Neoplasms, AUA tape seminar on Urological Oncology.
29. Mount, B.M., (1977) Palliative Care of the Terminal Cancer Patient, in Genito-Urinary Cancer, Chapter 30, Edited by Donald Skinner and Jean deKernion, W.B. Saunders Company, Toronto.
30. Wilson, D.C., Ajemian, I., Mount, B.M., (1978) The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service, in The Hospice, Development and Administration, Davidson, G.W., Ed., Hemisphere, Washington, p. 3.
31. Mount, B.M., (1978) Palliative Care of the Terminally Ill, Royal College Lecture, in ANNALS of the Royal College of Physicians and Surgeons, Canada, July. p. 201.
32. Mount, B.M., (1978) Caring in Today's Health Care System, CMAJ 119:303.
33. Munro, S., Mount, B.M., (1978) Music Therapy in Palliative Care, CMAJ 119:1029.
34. Mount, B.M., Melzack, R., MacKinnon, K.J., (1978) (The Management of Intractable Pain in Patients with Advanced Malignant Disease, J. Urol., Vol. 120, December.
35. Melzack, R., B.M. Mount, B.M., Gordon, J., (1979) The Brompton Mixture Versus Oral Morphine: Effects on Pain, CMAJ 120:435.
36. Mount, B., (1979) Advanced Malignant Disease and the Person Under Stress: The Patient, the Family and the Care Giver, in Cancer, Stress, and Death, Tache et al., Eds. Plenum Publishing Corp., New York.
37. Mount, B.M., (1979) Music Therapy in Palliative Care: Letter to the Editor, CMAJ 120:1327.
38. Mount, B.M., (1979) Medical Applications of Heroin: Letter to the Editor, CMAJ 120:405.
39. Mount, B.M., (1980) Narcotic Analgesics in the Treatment of Pain with Advanced Malignant Disease, in International Seminar on Continuing Care of Terminal Cancer Patients, Twycross, R.G., Ventafridda, V., Eds., Pergamon Press.
40. Mount, B.M., (1980) Continuing Care Units: Integrating a Palliative Care Service in a General Hospital, in International Seminar on Continuing Care of Terminal Cancer Patients, Twycross, R.G., Ventafridda, V., Eds., Pergamon Press.
41. Mount, B.M., (1980) Psychological Impact of Urologic Cancer, Cancer, 45:1985, April.
42. Mount, B.M., (1980) Hospice Care, editorial in Journal of the Royal Society of Medicine, Vol. 73, July.

43. Mount, B.M., (1980) Terminal Care Models for Whole Person Medicine, in Whole Person Medicine, An International Symposium, Allen, D.E., Bird, Lewis, P., Herrmann, Robert, Eds., InterVarsity Press, Downer's Grove, Illinois, pp. 171-197.

44. Ajemian, I., Mount, B.M., eds., (1980) The RVH Manual on Palliative/Hospice Care - A Resource Book, ARNO Press, New York.
45. Mount, B.M., (1980) Personnel Selection: Applying the McMurry Principles in Palliative Care, in The RVH Manual on Palliative/Hospice Care - A Resource Book, ARNO Press, New York, pp. 431-448.
46. Mount, B.M., (1980) The "Advance-Retreat", An Experiment in Organizational Development, in The RVH Manual on Palliative/Hospice Care - A Resource Book, ARNO Press, New York.
47. Mount, B.M., (1980) Resource Handbook for the Film - The Last Days of Living, National Film Board of Canada.
48. Mount, B.M., (1980) Palliative Therapy for Disseminated Carcinoma of the Bladder, in Current Urologic Therapy, W.B. Saunders Company, Philadelphia.
49. Mount, B.M., (1980) Book Review on "Coping with Death in the Family", Gerald Schneiderman, CMAJ, 123:1239, December 20.
50. Laplante, M.P., Mount, B.M., (1982) Lymphandenoctomy for Testicular Carcinoma, Canadian Journal of Surgery, Vol. 25, pp. 262-266.
51. Mount, B.M., (1983) Sightings. In the Valley of the Shadow. Reflections on Dying., Inter-Varsity Press, Downers Grove, Illinois.
52. Mount, B.M., Scott, J.F. (1983) Whither Hospice Evaluation, Journal of Chronic Diseases, Vol. 36, No. 11, pp. 731-736.
53. Mount, B.M., (1983) The McGill University Palliative Care Service: Integration in a Teaching Hospital, in Proceedings of the Ninth International Seminar, The Life Planning Center, Tokyo, Japan, September 2-3, pp. 43-63.
54. Mount, B.M., (1983) Symptom Control: Pain, Constipation and Dyspnea, in Proceedings of the Ninth International Seminar, the Life Planning Center, Tokyo, Japan, September 2-3, pp. 63-100.
55. Mount, B.M., (1983) Death and Us: Changing the Canadian Way of Dying, in ARC, Vol. XI, No. 1, Autumn, publication of Faculty on Religious Studies, McGill University.
56. Mount, B.M., (1984) Psychological and Social Aspects of Cancer Pain, in Textbook of Pain, Wall, P.D., Melzack, R., eds., Churchill Livingston, London, in press, pp. 460-471.
57. Mount, B.M., (1984) Foreward in Palliative Care: The Management of Far Advanced Illness, Doyle, D., Editor. Croom Helm, London.
58. Mount, B.M., (1984) Paper on Palliative Care in Canada, for Department of National Health and Welfare, Ottawa.
59. Mount, B.M.: (1984) Determinants of Change in Terminal Care in, Proceedings of the Fourth Northeast Canadian/American Health Conference, ISBN O-7703-0690-X, Northeast Canadian/American Health Council, page 67-76.
60. Ajemian, I. and Mount, B.M.: (1985) The McGill University Palliative Care Service, in The Hospice: Development and Administration, Second Edition. Davidson, G.W. (ed). Hemisphere Publishing Corporation. U.S.A., pp. 32-49.
61. Mount, B.M.: (1985) Challenges in Palliative Care. Keynote Address in The American Journal of Hospice Care, November/December, (2) 6:22-29.
62. Mount, B.M.: (1986) Palliative Therapy for the Terminally Ill Urologic Cancer Patient in Current Urologic Therapy, Second Edition, Kaufman, Joseph J. (ed), W.B. Saunders Company, U.S.A.

63. Mount, B.M., (1986) Palliative care of the patient with terminal cancer in Genito-Urinary Cancer, Second Edition, Skinner, Donald G., Editor, W.B. Saunders.
64. Boisvert, M. et Mount, B.M.: (1986) Que sont les soins palliatifs terminaux? La revue du praticien, Paris, 36(9):455-456, 11 février.

65. Mount, B.M.: (1986) In the arena of death in Canadian Doctor, February, pp. GP 6-8.
66. Mount, B.M.: (1986) The ultimate meaning in Canadian Doctor, March, pp. 17-19.
67. Mount, B.M.: (1986) Dealing with our losses in J Clin Oncology. 4(7):1127-1134, July.
68. Mount, B.M.: (1986) Milestones: Reflections of a decade of meaning; 4 decades of caring in J Palliat Care, 2(1)58, August.
69. Mount, B.M.: (1986) Nurturing your personhood: a message for 1986 graduates. C.M.A.J., August.
70. Mount, B.M.: Psychological and Social Aspects of Cancer Pain, in Textbook of Pain, second edition, Wall, P.D., Melzack, R., eds., Churchill Livingston, London.
71. Mount, B.M.: (1986) Whole Person Care. Balancing The Science and the Art: Cahier de Conférences du Collogue: La Médecine Scientifique Est Aussi Un Art. Corporation professionnelle des médecins du Québec. 7 Juin.
72. Mount, B.M., McHarg L.F. (1987) The Montreal Children's Hospital Palliative Care Assessment Committee Report (142).
73. Mount, B.M. (1990) Approaches to Palliative Care: General Considerations in Advances in Pain Research and Therapy, Vol. 16. Edited by K.M. Foley, Raven Press Ltd. N.Y.; pp. 387-392.
74. Mount, B.M. (1989) Soigner Toute La Personne, in Relations, avril.
75. Thirlwell, M., Sloan P., Maroun, J., Boos, G., Besner, J-G., Stewart J., Mount, B. (1989) Pharmacokinetics and Clinical Efficacy of Oral Morphine Solution and Controlled-Release Morphine Tablets in Cancer Patients, Cancer 63:2275-2283, 1989.
76. Mount, B.M. (1990) Dialogue with Dame Cicely Saunders, Pallicom, V9:4, p. 13-17.
77. Mount, B.M. (1992) Care of Dying Patients and their Families, in Cecil Textbook of Medicine, Nineteenth Edition. Edited by James B. Wyngaarden, Lloyd H. Smith Jr., and J. Claude Bennett, W.B. Saunders Co., p. 29-32.
78. Mount, B.M. (1992) Volunteer Support Services, A Key Component of Palliative Care. J. Palliat Care 8(1) : pp. 59-64.
79. Mount, B.M. (1992) Approaches to the Management of Neuropathic Pain. in Proceedings of "The Dimensions of Caring 1992 : Enhancing Quality of Life in Palliative Care." The Green Cancer Center of Scripps Clinic and Research Foundation, San Diego, Calif. : pp. 51-55.
80. Mount, B.M. (1992) Where is the Wholeness in our Holistic Care : ibidem. pp. 114-117.
81. Mount, B.M. (1992) Keeping the Mission. Amer. J. Hospice & Palliat Care 9(5): pp. 32-37.
82. Cohen, S.R., Mount, B.M., (1992) Quality of Life in Terminal Illness: Defining and Measuring Subjective Well-Being in the Dying, J. Pall. Care 8(3): pp. 40-45.
83. Mount, B.M., Scott, J.F., Cohen, R. (1993) Status of Cancer Pain and Palliative Care in Canada, J Pain Symptom Manage 8(6): pp. 395-398.
84. Mount, B.M., (1993) Whole Person Care: Beyond Psychosocial and Physical Needs. Amer. J. Hospice & Palliat Care 10(1): pp. 28-37.
85. Mount, B.M. (1993) Nos louvoiements devant la mort, Frontières 6(1): pp. 12-16.
86. MacDonald N., Mount, B.M., Scott, J.F., Boston, W. (1993) The Canadian Palliative Care Undergraduate Curriculum. J Cancer Education (8(3): 197-201.
87. Mount, B.M. (1994) International Perspective: Canada - Exciting Progress with a Dangerous Illusion. Hospice Update 4(2): 1-4.
88. Mount, B.M.,. Scott, J.F., Bruera, E., Cummings, I., Dudgeon, D., MacDonald N. (1994) Palliative Care a Passing Fad? Understanding and Responding to the Signs of the Times, J Palliat Care, Vol. 10: No. 1, pp. 5 to 7
89. Mount, B.M., Hamilton, P. (1994) When Palliative Carer Fails to Control Suffering, J Palliat Care, Volume 10: 24-26.

90. Cohen, S.R., Steiner, W., Mount, B.M., Phototherapy in the Treatment of Depression in the Terminally Ill, J Pain Symptom Manage, 1994; 9:1 (in press).
91. Mount, B.M. (1994) Managing Genitourinary Cancer: Supporting the Cancer Patient - Hospice Care, Comprehensive Textbook of Genitourinary Oncology, Chapter 1d, Section 1, Edited by Williams and Wilkins, Baltimore, MD, in press.
92. Mount, B.M., Brief to the Senate Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide. Proceedings of the Senate Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, 5:26-42, 11 May 1994.
93. Mount, B.M., Cohen, R., MacDonald, N., Bruera, E., Dudgeon, D., Ethical Issues in Palliative Care Research Revisited - Palliat Med. 1995; 9:79-80.
94. Mount, B.M. The Path Ahead: Readings in Death and Dying, Keeping the Mission. Edited by DeSpelder LA, Strickland AL, London; Mayfield , 1994; 125-132. Republished with revisions by permission from: Keeping the Mission - Am J Hospice and Palliat Care. 1992; 9(5):32-37.
95. Mount, B.M., R. Cohen, N. MacDonald, E. Bruera, D. Dudgeon, Ethical issues in palliative care research revisited, Palliat Med, 1995; 9:165-170.
96. S.R.Cohen, B.M. Mount, M.G. Strobel, F. Bui, The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability, Palliat Med, 1995; 9:207-219.
97. Mount, B.M. and Cohen, S.R., Quality of Life in Terminal Cancer Patients (Presented as invited Key Note Address, the 1995 Hospice Congress in Taiwan, Taipei - 29 July 1995). Journal of the Hospice Foundation of Taiwan (in Manderin), Sept. 1995;18:8-16.
98. Mount, BM., Quality of Life in Terminal Care Patients, Journal of the Hospice Foundation of the Republic of China, Sept. 95;18:9-16.
99. Mount, BM, Cohen, S.R. Quality of life in the face of life-threatening illness: what should we be measuring? Current Oncology, Sept. 1995;2(3):121-125.
100. Cohen, S.R., Hassan, S.A., Lapointe, B.J. and Mount, B.M., Quality of Life in HIV Disease as Measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. AIDS, 1996;10:1421-1427.
101. Mount, B.M., Morphine Drips, Terminal Sedation and Slow Euthanasia: Definitions and Facts, not Anecdotes, J.Palliat Care, 1996,12(4):31-37.
102. Mount, B.M., Hospital Care for Dying Patients (Letter to Editor), N Eng J Med, 1996,335(23):1766.
103. Bruera, E., Sloan, P., Mount, B, Scott, J, Suarez-Almazor, M., A Randomized, Double-Blind, Double-Dummy, Crossover Trial Comparing the Safety and Efficacy of Oral Sustained-Release Hydromorphone With Immediate-Release Hydromorphone in Patients With Cancer Pain. J Clin Onco 1996;14(5):1713-1717.
104. Cohen, SR, Mount, BM, MacDonald, N. Defining Quality of Life, editorial in Eur J Cancer, 1996;32A(5):753-754.

105. Cohen, S.R., Mount, B.M., Tomas, J. and Mount, L., Existential Well-Being is an Important Determinant of Quality of Life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire, Cancer 1996;77(3):576.
106. Mount, B.M., The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service: a Canadian Experience, in Hospice Care on the International Scene, Eds. C.Saunders, R. Kastenbaum. New York, Springer 1997:73-85.
107. Seely, J.F., Scott, J.F., Mount, B.M., The need for specialized training programs in palliative medicine, Can Med Assoc J., 1997,157(10): 1395-1397.
108. Mount, B.M. and Cohen, S.R., Quality of Life in Patients with Life-Threatening Illness in Death and the

Quest for Meaning. S. Strack, ed., Jason Aronson Inc., New Jersey 1997:137-152..
109. Mount, B.M., Communication in Terminal Illness - in The Oxford Case-Based Manual of Palliative Care. Eds. N. MacDonald, D. Dudgeon and M. Boisvert, Oxford. Oxford University Press 1997:226-243.
110. Mount, B.M., Bowel Obstruction The Oxford Case-Based Manual of Palliative Care. in The Oxford Case-Based Manual of Palliative Care. Eds. N. MacDonald, D. Dudgeon and M. Boisvert, Oxford. Oxford University Press 1997:34-47.
111. MacDonald, N., Roy, D.J. and Mount, B.M, Ethical Issues in Palliative Medicine in Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd Edition eds. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald. Oxford. Oxford University Press 1997.
112. Mount, BM. Letter to Editor: Slow Euthanasia and the N.Y. Hospital Survey. J Palliat Care;1997:13;1:52.
113. Mount, BM "Determinants of Suffering in Serious Illess", in Conference Proceedings: Cancer and the Central Nervous System, University of Texas, MD Anderson Cancer Center, March 1997 pp.90-91.
114. Mount, BM "Burnout in the Cancer Care Professional", in Conference Proceedings: Cancer and the Central Nervous System, University of Texas, MD Anderson Cancer Center, March 1997 p. 105.
115. Cohen SR, Mount BM, Bruera, E, Provost, M., Rowe J, Tong K "Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain", Palliat Med, 1997;11:3-20.
116. Mount B., Kearney, M. Spiritual care of the dying patient Chochinov, HM., Breitbart W., (Eds.) "Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Oxford University Press, 1997 (In Press)
117. S.R. Cohen, B.D. Bultz, J. Clarke, D.R. Kuhl, M.J. Poulson, M.K. Baldwin, B. Mount. "Well being at the end of life: Part 1 A research agenda for psychosocial and spiritual aspects of care from the patient's perspective; Part 2. A research agenda for the delivery of care from the patient's perspective", Cancer Prevention & Control, 1997; 11(5).
118. Mount BM, Crelinsten GL. Letter to the editor: Guidelines for Legalized Euthanasia in Canada. Annals RCPSC, 1999; 32(1): 43-44.
119. Mount BM, Forward to Many Journeys… One Destination, by K. Robins and M. M.J. Shore, Montreal, M. Gelfand Publications, 1998.
120. Seely JF, Mount BM. "Palliative Medicine and Modern Technology", CMAJ, 1999; 161(9): 1120-1121.

Films/Videotapes/Audiotapes/Tapes

1. A Technique for Urethrectomy in the Male. 16 mm., colour, sound, 18 minutes. W.F. Whitmore, Jr. and B.M. Mount.
2. A Technique for Retroperitoneal Lymph Node Dissection. 16 mm., colour, sound, 20 minutes. W.F. Whitmore, Jr. and B.M. Mount.
3. Carcinoma of the Urinary System. (For the American Cancer Society) W.F. Whitmore, Jr. and B.M. Mount.
4. A Technique for Ileal Conduit Urinary Diversion. 16 mm., colour, sound, 23 minutes. W.F. Whitmore, Jr. and B.M. Mount.
5. Bereavement. Videotape, colour, B.M. Mount and Colin Murray Parkes.
6. Last Days of Living. National Film Board of Canada, 16 mm., colour, sound, 57.5 minutes.
7. Time for Caring. National Film Board of Canada, 16 mm., colour, sound, 40 minutes.
8. Jean Cameron: Growing Through Suffering. National Film Board of Canada, 16 mm., colour, sound, 20 minutes.
9. Ten Crucial Action Items for Oncologists Giving Palliative Care. No. 4 Palliation in "Quality of Life - Across the Continuum of Cancer Care". Audiotape produced by Adria Laboratories, Columbus, Ohio, B.M. Mount (1987).
10. Five Practical Strategies to Prevent Cancer-Care Burnout. No. 5 Living On in "Quality of Life - Across the Continuum of Cancer Care". Audiotape produced by Adria Laboratories, Columbus, Ohio, B.M. Mount (1987).
11. Meaning in Death: Interviews with Helen and Pat, by B. Mount. Colour, Sound, VHS Videotape, 25 minutes. Audiovisual Department, Concordia University (1990).
12. On the Edge of Being. Colour, VHS Format, 55 minutes. A Ruth Drazen, Rob Fructman Film (1993).
13. Songs of the Soul, Colour, VHS, 54 minutes, Pixcom Productions (1997).
14. Ideas that matter: the Fetzer dialogues - Dying well in America, B. Mount with Andrew Wyle, Kathy Foley, Ram Dass, David Barnard (1997).
15. Palliative Care: the patron and the issues, CEPAC Television film featuring Her Excellency Diana Fowler-LeBlanc and Dr. B. Mount. VHS format, 35 minutes (1997).

Book and Film Reviews:

1. Choices: (1987) For People Who Have A Terminal Illness, Their Families and Their Caregivers by Harry Van Bommel. CMAJ 136; 505.
2. Film Reviews for The 9th International Congress on Care of the Terminally Ill, Journal of P.C. 1993, 9: 52-61.
3. Book Review on "Intoxicated by My Illness: And Other Writings on Life and Death" by Anatole Broyard. The Hospice Journal 1993, 9(1): 91-95.
4. Mount BM. Book review of “What the Dying Teach Us” by Samuel Oliver, American Journal of Hospice and Palliative Care, 1999, 16(3): 555-556.

Jacques Languirand

Vous retrouverez la liste des publications
de Jacques Languirand à l'adresse internet suivante : http://radio-canada.ca/par4.

David Roy

Journal of Palliative Care,
Centre de Bioéthique
Institut de recherche clinique de Montréal
Publication quatre parutions annuelles

La réalisation de *L'État de situation des soins palliatifs au Québec - Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie* constitue une première en son genre, au Québec et même au Canada.

Un cadre théorique rigoureux a été conçu et utilisé pour les activités réalisées au cours de cette recherche d'envergure : entrevues avec des experts, enquête dans le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau communautaire, consultation publique et tournée des régions du Québec (groupes de discussion, visites et rencontres).

Afin de satisfaire l'intérêt des intervenants du milieu des soins palliatifs et du milieu de la santé et des services sociaux, les coauteures ont rédigé un rapport exécutif, un rapport principal, des rapports propres à chacune des dix-sept régions du Québec et un rapport d'enquête. Les constats et les diagnostics établis par les coauteures ouvrent sur des pistes de solutions, des recommandations et une stratégie novatrice afin de doter le Québec d'un réseau de services moderne et de qualité en soins palliatifs.

Avec la publication des informations et des points de vue recueillis, des analyses effectuées et du plan d'action proposé, les intervenants, les gestionnaires, les planificateurs et les décideurs, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a soutenu la recherche et qui s'apprête à formuler des orientations en la matière, disposent d'un instrument incontournable de réflexion qui les aidera à prendre des décisions éclairées.