

**Résumé de la Conférence du
Dr Réjean Lepage et de Mme Lucie Wiseman
le 19 janvier 2009
-- La Maison Au Diapason --**



Mme Lucie Wiseman présente le Dr Réjean Lepage, étroitement associé comme elle au projet de la maison de soins palliatifs Au Diapason actuellement en construction à Bromont et devant desservir les deux régions administratives de Brome-Missisquoi et Haute-Yamaska, ce qui en fait un projet unique dans la province.



Le Dr Lepage précise quelques statistiques reliées au cancer:

- o en 2003, on estime à plus de 35,000 les nouveaux cas de cancer diagnostiqués au Québec, soit presque 100 par jour
- o le cancer est maintenant la première cause de mortalité
- o le taux de mortalité lié au cancer est plus élevé au Québec que partout ailleurs au Canada
- o le vieillissement de la population se traduira par une augmentation des décès de 23% d'ici 2015 et de 78% d'ici 2050
- o 90% des malades en phase terminale sont atteints de cancer
- o seulement 5 à 10% des personnes ont accès à des soins palliatifs de fin de vie
- o 5 à 6 % seulement des proches se disent capables de s'occuper d'un proche en fin de vie
- o moins de 10% des personnes décèdent à leur domicile
- o 87% des décès ont lieu dans les centres hospitaliers malgré la volonté des malades de décéder à domicile
- o plusieurs patients en fin de vie se retrouvent en situation de crise à la salle d'urgence de l'hôpital et y décèdent
- o les soins de fin de vie requièrent une expertise spécifique
- o le MSSS préconise que des soins palliatifs appropriés soient offerts dans toutes les régions du Québec
- o le nombre de lits de soins palliatifs sur les 2 territoires est actuellement insuffisant.

Le Dr Lepage définit ensuite ce que sont les soins palliatifs:

- o Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé.
- o L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible.

- o L'OMS complète sa définition en soulignant que 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 usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

Il y a 4 grandes valeurs en soins palliatifs:

1. la valeur intrinsèque de chaque personne: chaque individu est unique
2. la valeur de la vie
3. le caractère inéluctable de la mort
4. la nécessaire participation de l'usager à la prise de décisions, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé: cela suppose que l'usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable et que l'on respecte ses choix.

Autres principes:

- o Le droit à la confidentialité de la part des intervenants, qui empêche toute divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'usager ne l'autorise
- o Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect ce qui confère du sens à l'existence de la personne
- o Le respect de la croyance et de la pratique religieuse du patient ainsi que celles de ses proches.

Le Dr Lepage fait ensuite un rapide survol des disponibilités en soins palliatifs au Québec:

Les Maisons de soins palliatifs au Québec

- o **Leur nombre** (19 maisons construites et 12 projets en cours)
- o **Le temps de séjour des patients** (moyenne 17 jours)

Les ressources de la région

- o Au Centre hospitalier de Granby (6 lits)
- o À l'hôpital BMP (1 lit)

La nécessité d'une Maison dans la région

Mme Wiseman donne des détails sur L'Équipe d'accompagnement Au Diapason

- o C'est un OBNL dont le C.A. est représentatif de la région
- o L'équipe existe depuis 20 ans et offre son soutien aux familles dont un membre a reçu un diagnostic de cancer, durant la maladie et même après le décès; une collaboration existe avec Albatros Granby
- o Cette équipe de bénévoles avait un rêve: avoir une maison de soins palliatifs pour offrir une gamme de soins complets aux patients atteints de cancer
- o Le projet de la maison de soins palliatifs est celui de deux communautés: le groupe Au Diapason et des intervenants en Haute-Yamaska, comme le Dr Beauchesne à Granby

- o Le territoire desservi: les deux MRC Brome-Missisquoi et Haute-Yamaska, soit environ 140 000 personnes. En Montérégie, une seule maison existe: Victor Gadbois à Beloeil; Au Diapason sera la 2^e

Le Dr Lepage explique ensuite la mission que s'est donnée l'équipe de Au Diapason:

ÉNONCÉ DE MISSION

- o Offrir des services et des soins palliatifs aux personnes en phase terminale de leur vie, dans un environnement physique et psychologique adapté à cette étape de vie, et ce, tant à la population anglophone, francophone que de toute autre langue.
- o Offrir aux proches du malade le soutien professionnel, psychologique et technique nécessaire tout au long du processus de la maladie et du deuil.

Il décrit ensuite la **CLIENTÈLE CIBLE**:

Toute personne en phase terminale de sa maladie, sans discrimination quant au diagnostic, à la langue, à l'âge, ou à l'appartenance religieuse.

Il précise les **CRITÈRES D'ACCÈS**:

Toute personne qui nécessite des soins palliatifs de fin de vie peut être admise selon la disponibilité des lits. La demande sera évaluée et priorisée par un comité d'admission en fonction des données cliniques, de la sévérité du pronostic et des ressources humaines et matérielles entourant le patient. Les critères déjà établis dans les maisons de soins palliatifs existantes serviront de modèle à notre mode de fonctionnement.

Le Dr Lepage décrit ensuite les **PRINCIPES ET VALEURS** qui caractérisent le projet de la maison Au Diapason:

- o Philosophie commune déjà adoptée par le réseau de soins et services Oncologie et Soins Palliatifs Brome Missisquoi et par l'équipe du territoire de la Haute Yamaska
- o Entière gratuité pour l'utilisateur et ses proches
- o Accueil d'une clientèle francophone, anglophone et de toutes autres langues
- o Environnement paisible, près de la nature
- o Personnel dédié, qui adhère aux valeurs et possède les qualités personnelles, l'intérêt et le dévouement requis pour œuvrer auprès de la clientèle en phase terminale
- o Intégration des bénévoles à tous les niveaux de l'organisation et des soins
- o Humanisation et personnalisation des soins
- o Approche globale où chacun des aspects de la personne est pris en considération : biologique, psychologique social et spirituel

Mme Wiseman précise ensuite que la Maison Au Diapason sera située à Bromont, sur le boulevard Pierre Laporte, en face de l'usine GE. Elle aura 8 chambres pour les patients et leurs proches. Nous pourrions en accueillir gratuitement environ 170 par année, le séjour moyen d'une

personne étant de 17 jours. La maison comportera des espaces de vie pour les patients et leur famille: un Salon, une Salle à manger, une Salle de bain thérapeutique, un Salon des Adieux, une petite Salle de jeux pour les enfants. La Maison comprendra également une chambre spécifiquement pour les familles, des espaces pour le personnel et espaces administratifs.

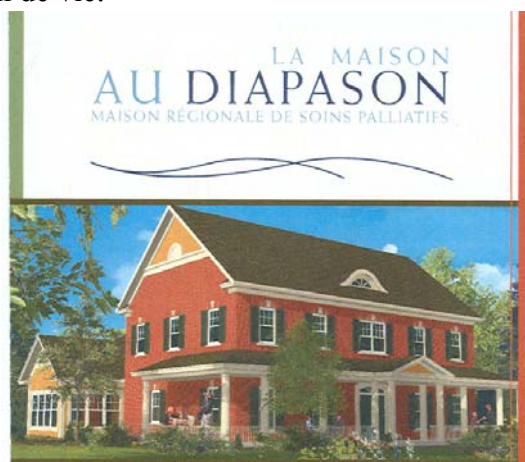
Mme Wiseman montre le plan de la maison et décrit les différents aménagements prévus. Elle explique que les travaux se sont déroulés comme suit:

- o Route pour accès au terrain août 2008
- o Pelletée de terre septembre 2008
- o Début de la construction octobre 2008
- o Ouverture de La Maison automne 2009

La construction coûtera 1,9 million \$ et l'équipement 700 000 \$ Le terrain a été donné, les frais d'architecture ainsi que les services d'une firme d'ingénieurs sont gratuits; il y a eu aussi beaucoup de dons de matériaux, des dons en argent des Caisses Desjardins et de plusieurs Fédérations dont Bombardier et Lemaire, d'hommes d'affaires de la région, etc. C'est vraiment un projet rassembleur.

L'opération se chiffrera à 1 million / année. 400 000 \$ proviendront de L'Agence de la Santé et des Services sociaux (Ministère de la Santé), 200 000 \$ de dons "in memoriam" et 400 000 \$ d'activités annuelles de financement: golf, soupers, etc.

Mme Wiseman conclut en soulignant l'importance de ce projet pour permettre à plus de personnes de mourir dignement en présence de leurs proches, souvent démunis pour les accompagner adéquatement dans leur fin de vie.



Résumé par Raoul Blouin.