

# Les soins palliatifs au Québec en 2006

## Une entrevue avec le D<sup>r</sup> Anna Towers

Diane Laflamme, Ph. D.

Volume 18, numéro 2, printemps 2006

La mort dans tous ses états

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1073221ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1073221ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Laflamme, D. (2006). Les soins palliatifs au Québec en 2006 : une entrevue avec le D<sup>r</sup> Anna Towers. *Frontières*, 18(2), 46–50. <https://doi.org/10.7202/1073221ar>

# Les soins palliatifs au Québec en 2006

Une entrevue  
avec le D<sup>r</sup> Anna Towers

Diane Laflamme, Ph. D.,

professeure associée, Département de sciences des religions, UQAM.

Le Centre universitaire de santé McGill (CUSM), créé en 1992, a pris la forme qu'on lui connaît maintenant en 1997 après la fusion de cinq hôpitaux d'enseignement affiliés à l'Université McGill: l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital Royal Victoria, l'Hôpital et l'Institut neurologiques de Montréal et l'Institut thoracique de Montréal. Les soins palliatifs au CUSM s'inscrivent dans la tradition instaurée par l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria, qui a été l'un des tout premiers centres palliatifs hospitaliers créés au Canada. *Frontières* a eu le plaisir de rencontrer la directrice du Service de soins palliatifs au Centre universitaire de santé McGill, le D<sup>r</sup> Anna Towers, pour échanger quelques réflexions sur les progrès réalisés au cours de la dernière décennie en matière de soins palliatifs et sur les défis qu'il reste encore à relever en 2006.

**Frontières:** *Au cours des dix dernières années, vous avez pu observer comment a évolué la mobilisation des ressources pour offrir des soins palliatifs à la population québécoise, plus particulièrement en ce qui concerne les clientèles du CUSM. Où en est-on maintenant après la fusion des hôpitaux effectuée en 1997?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Il y a une tendance très importante. Si on regarde la nouvelle *Politique en soins palliatifs* qui vient d'être publiée en 2004<sup>1</sup>, dans ce document on parle de l'importance de donner des soins palliatifs non seulement aux gens qui souffrent de cancer, mais aussi à ceux qui sont dans des centres de longue durée, ceux qui sont en gériatrie, cardiologie, néphrologie, neuro-

logie, autrement dit, les maladies chroniques où l'on sait qu'il y a une espérance de vie limitée. On parle de toutes ces personnes qui devront recevoir des services qui correspondent à leurs besoins. Partout dans le réseau de la santé, non seulement dans les services de soins palliatifs, on va pouvoir donner ces soins, parce qu'on va avoir des médecins de toutes les spécialités qui seront impliqués dans la prestation de soins aux gens atteints de maladies chroniques avec pronostic limité, qui auront une formation de base en soins palliatifs, qui vont pouvoir s'entourer d'une équipe interdisciplinaire qui, en plus d'une infirmière, pourrait inclure d'autres spécialistes: psychologue,

travailleur social, agent de pastoral, ergothérapeute... Il y a beaucoup de développement à faire à ce niveau-là parce que, par exemple, chez nous au CUSM et c'est le cas presque partout dans le réseau, ces équipes interdisciplinaires ne sont pas payées par des budgets du ministère de la Santé et des Services sociaux. Elles sont payées par des fonds privés. On fonctionne grâce à des fonds de charité. Le ministère a un budget de services médicaux pour les infirmières, pour les médicaments, mais en ce qui concerne le soutien psychologique, notre équipe de bénévoles, notre programme de suivi de deuil, nos psychologues, même notre ergothérapeute, tout ça est payé par des fonds de charité. Il faut trouver 200000\$ par année pour payer ces salaires. C'est une chose qui est peu connue; ça arrive chez nous et ça arrive aussi dans presque tous les centres de soins palliatifs au Québec, dans le réseau des soins palliatifs. Si on pouvait avoir des budgets accordés pour le travail interdisciplinaire! Les soins palliatifs, c'est un travail interdisciplinaire, si vous avez seulement des médecins et des infirmières, ça ne peut pas être des soins palliatifs, c'est impossible pour ce travail interdisciplinaire, alors il nous faut un budget pour le faire.

**Frontières:** *Dans l'équipe interdisciplinaire, il ne faudrait pas oublier les préposés aux bénéficiaires. Ils et elles jouent un rôle majeur. La personne mourante, qui voit-elle le plus, qui la touche le plus?*

**D<sup>r</sup> Towers:** C'est une observation très importante que vous faites. On a tourné un film chez nous, il y a six ou sept ans, où le cinéaste nous a suivis pendant un mois. Quand on regarde cette vidéo, qui s'appelle *End Notes*, on voit très clairement qu'il y a effectivement une relation très importante avec les préposés.

**Frontières:** *Avant notre rencontre, j'ai consulté, sur le site Web du CUSM, un document intitulé: Soins des personnes ayant besoin de soins palliatifs<sup>2</sup>. Il s'agit d'un rapport qui a été rédigé en 1997 par un groupe de planification des services aux patients des soins palliatifs. Ce groupe avait été créé à l'époque par le Comité directeur des services aux patients « afin de tracer les contours du futur Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et de jeter les bases d'une vision qui soit à la fois cohérente et intégrée ».*

*Il me semble que les soins auxquels on peut avoir accès en 2006 ne correspondent pas à ce qui était alors envisagé. Par exemple, on lit dans l'introduction de ce rapport que: «L'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs du CUSM par-*

*ticipera à la prestation globale des soins de santé dispensés par des dispensateurs de soins de première ligne et des spécialistes, les services n'étant pas seulement offerts aux cancéreux, mais à tous les sujets pédiatriques et d'âge adulte atteints d'un mal incurable. Les soins palliatifs donnés par des spécialistes le seront à la clinique de jour du CUSM, à l'unité hospitalière des soins palliatifs ainsi qu'au service de consultation du CUSM et dans la communauté. Les dispensateurs de soins de toutes les disciplines seront épaulés dans leurs efforts par des spécialistes des soins palliatifs.» Les améliorations prévues en 1997 ne semblent pas s'être concrétisées...*

**D<sup>r</sup> Towers:** Le problème, c'est que le personnel existant essaie de faire la coordination la plus efficace possible et ça prend des ressources pour faire ce travail. On compte beaucoup sur les bénévoles dans la prestation de ces soins et on a besoin d'appui pour les équipes interdisciplinaires. Dans la nouvelle *Politique en soins palliatifs* de 2004, c'est très bien décrit: le rôle de la collectivité, les soins palliatifs, les équipes interdisciplinaires... et on attend toujours le budget pour aller avec. À date, ça fait déjà deux ans que cette politique a été publiée. On n'a pas encore le budget prévu. Il y a de très beaux projets, par exemple le projet du Réseau interuniversitaire intégré de santé de l'Université McGill (RUIS)<sup>3</sup>... Mais on attend toujours les budgets.

Nos partenaires de la collectivité ne sont pas là pour nous lancer la balle. On est prêt, on a l'expertise pour le faire. Mais nos partenaires ne sont pas là. Pas de médecins de famille... Je parle de Montréal... À Montréal, on manque de ressources: pas assez de médecins de famille, en particulier ceux qui sont prêts à faire des visites à domicile. Et il manque aussi des infirmières formées en soins palliatifs dans les CLSC. Ce que les CLSC font: ils ont des sous-contrats avec des infirmières de VON<sup>4</sup> et avec l'Association d'Entraide Ville-Marie<sup>5</sup>. Ce sont des organismes qui ne relèvent ni du système de santé ni du CLSC et qui sont sur place. On a des infirmières de ces organismes qui sont là depuis 10 ou 15 ans, qui connaissent les soins palliatifs. Ce n'est pas organisé comme prévu; on aurait dû avoir un système d'intervenants suffisamment nombreux et formés pour donner les soins palliatifs de première ligne.

**Frontières:** *Combien de lits y a-t-il présentement en soins palliatifs au CUSM?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Quinze lits... et on aurait besoin de 20 à 22 lits. Ça, c'est au CUSM.

**Frontières:** *Y a-t-il d'autres lits ailleurs?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui, à l'hôpital Juif, quinze lits et au Ste-Mary's, cinq lits. On est aussi affilié avec l'hôpital Mont Sinai, où il y a seize lits. On agit comme un réseau, McGill et les hôpitaux.

**Frontières:** *Vous offrez également des services qui sont appelés l'Hôpital de soins palliatifs de jour.*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui. C'est un hôpital de jour qui a été créé en 1999; on a deux infirmières et un médecin. Ça va très bien. On a six lits, je dirais sièges; on a de la place pour six personnes à la fois. Mais il y a un taux de roulement, alors on voit huit patients par jour. Les infirmières qui travaillent à l'Hôpital de soins palliatifs de jour sont disponibles pour communiquer par téléphone avec les intervenants des CLSC, alors 50% de leur travail est d'agir comme lien entre l'hôpital et les CLSC en ce qui concerne les soins à donner.

Je vais vous présenter deux scénarios. D'abord, une personne qui n'est pas mourante présentement, qui est toujours en pronostic de quelques mois et qui aurait un problème de douleur très complexe. Alors on organise ses médicaments aujourd'hui, et le lendemain et le jour d'après et tous les jours pendant les deux prochaines semaines. Cette famille a besoin d'un appel à tous les jours pour savoir comment ça va, comment changer la dose de médicaments pour contrôler la douleur.

Deuxième sorte d'appel, c'est quand quelqu'un est mourant à domicile. Il y a l'infirmière du CLSC qui est impliquée et souvent aussi quelqu'un de l'Association d'Entraide Ville-Marie ou bien une infirmière VON. Là on fait ce qu'on peut. Ce qui manque à Montréal, c'est le médecin; on n'a pas assez de médecins disponibles pour aller à domicile faire l'évaluation médicale. Nous, on se trouve ici, alors moi, comme médecin à l'Hôpital de soins palliatifs de jour, j'ai des clients à l'hôpital de jour, puis on a des appels du domicile. Alors j'aimerais ça pouvoir demander une évaluation médicale. Tous les éléments sont là, sauf le médecin à domicile et aussi cette équipe interdisciplinaire du CLSC.

Dans certains cas, il faudrait aussi qu'un psychologue fasse une évaluation. Il y a des éléments du portrait qui manquent toujours. On ressent ce manque. Je parle de Montréal: manque de médecins, manque au niveau de l'équipe interdisciplinaire avec qui on pourrait faire ce lien.

L'Hôpital de soins palliatifs de jour est déjà une très belle chose, mais c'est insuffisant à cause du manque de personnel de première ligne.

**Frontières:** *Au cours d'une année, combien de personnes recevez-vous à l'Hôpital de soins palliatifs de jour?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Je dirais à peu près 1800 visites par année; on prévoit que le besoin augmentera à 2400 visites par années d'ici 5 ans.

**Frontières:** *Est-ce que ça veut dire qu'il y a 1800 personnes qui ont une chance de mourir à la maison?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Non, ça c'est les visites.

**Frontières:** *La personne vient à l'Hôpital de soins palliatifs de jour et après elle s'en retourne chez elle...*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui, mais là peut-être qu'elle aura besoin de suivi dans un mois, parce que rappelez-vous, il n'y a pas de médecin. Idéalement, on pourrait desservir 2400 personnes. Peut-être pas 2400 parce que la personne a besoin de revenir... et si on avait juste à la revoir tous les six mois, on pourrait traiter 1200 personnes. On fait beaucoup de soins primaires, car il n'y a pas assez de médecins; alors l'infirmière ne peut pas évaluer, ne peut pas changer l'ordonnance.

**Frontières:** *La seule façon, c'est d'hospitaliser?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui, et on se ramasse dans la salle d'urgence pour 24 heures, 48 heures...

**Frontières:** *Et s'il n'y a pas de lits disponibles en soins palliatifs, la personne va décéder à l'urgence?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui, souvent c'est le cas; on a des décès dans la salle d'urgence. Parfois on ouvre un lit de plus sur l'unité pour pouvoir accueillir ces personnes qui sont mourantes et qui, avec un peu de support, seraient décédées à domicile.

**Frontières:** *Dans le document du groupe de planification publié en 1997, c'était ça le choix souhaité: mourir à la maison. Dans ce rapport, il y a une étude de cas<sup>6</sup>: celle d'Hélène G., 42 ans, qui reçoit les services nécessaires pour mourir à la maison. En 2006, il y aurait très peu de chances qu'Hélène G. puisse vivre ce qui est décrit dans l'étude de cas...*

**D<sup>r</sup> Towers:** ... sans avoir recours à la salle d'urgence pendant sa maladie et peut-être même ses derniers jours. Malheureusement! C'est toujours le scénario qui est souhaitable et on veut travailler pour s'y rendre.

On parle ici d'un document qui date de 1997, presque 10 ans... À ce moment-là, on avait un service de soins à domicile, on avait quatre infirmières à temps plein qui desservaient toute l'île de Montréal pour donner de l'expertise en soins palliatifs à domicile. On avait des médecins qui

faisaient des visites à domicile. On nous a coupé ce budget en disant que c'était au CLSC de donner ces services.

**Frontières:** *Il est maintenant plus difficile de mourir chez soi? Les soins palliatifs à domicile sont devenus moins accessibles?*

**D<sup>r</sup> Towers:** C'est toujours notre idéal sauf qu'à cause d'un manque de ressources à domicile, les personnes se ramassent dans notre salle d'urgence.

Ce qui est important, c'est d'offrir ces soins. On devrait revoir quels sont les désirs de la population en général. Qu'est-ce qu'on ressent? Il y aurait un sondage à

l'appui, pour aller magasiner, nettoyer, faire à manger, dormir, se reposer. C'est un travail très intensif et je me demande si la majorité des gens qui sont rendus à l'âge de 70 ou 80 ans vont avoir ces gens autour d'eux à cause de l'évolution de la situation familiale.

Peu importe le lieu, les gens ont besoin de soins palliatifs. Si la personne choisit de décéder ici ou là, il faut que les ressources soient là. Ce qui est important, c'est d'avoir les ressources et si ce n'est pas à domicile, ce sera dans des établissements. Il faudra adapter ces ressources selon la région où l'on est et selon le désir, le style de vie de la population qui demeure dans cette région.



Photo: Barbara Claus

faire auprès de la population. Je ne sais pas si c'est le fait qu'il y a de moins en moins de grandes familles, mais on va trouver de plus en plus de gens qui voudraient décéder en établissement. Je ne parle pas nécessairement d'un hôpital mais peut-être d'un établissement où la personne aurait tous les soins qu'il lui faut, peut-être une maison, même un centre de longue durée. On pourrait lui donner les soins qu'il lui faut. Comme je dis, ce serait une recherche à faire; je ne suis pas certaine que la majorité des gens, aujourd'hui, souhaitent décéder à domicile.

Même avec le maximum d'appui du système de santé. Même si le système de santé pouvait assurer un service jour et nuit pendant la dernière ou les deux dernières semaines de vie, ça prend toujours des proches, des membres de la famille, même plus qu'une personne, trois ou quatre membres de la famille qui seraient disponibles pour donner de

Alors, en résumé, je dirais qu'on vit dans une société où les soins nécessaires pour s'occuper des maladies chroniques augmentent, le coût des médicaments augmente. Le coût de toutes les interventions, les examens... tout ça augmente et je pense qu'il y a toujours cette grande possibilité que les soins palliatifs pourraient non seulement diminuer la souffrance des gens mais aussi les aider à faire les bons choix et ainsi réduire le coût de soins qui seraient inappropriés. Et on a besoin, en particulier, d'un nombre suffisant de lits dans le réseau pour pouvoir donner ces soins; on a besoin d'avoir des équipes interdisciplinaires qui peuvent se rendre à domicile et tout ça en tenant compte des besoins réels de la population.

En ce qui concerne l'équilibre entre soins à domicile et soins en établissement, on a un besoin urgent pour l'île de Montréal de médecins de famille qui seraient en mesure de donner des soins à

## SOINS DES PERSONNES AYANT BESOIN DE SOINS PALLIATIFS

### GROUPE DE PLANIFICATION 19

Mai 1997 – Annette Katravas et Sharon Melbye, animatrices

*Ce rapport, préparé par une équipe multidisciplinaire composée de patients, de représentants de la communauté, de médecins, d'infirmières et de différents professionnels de la santé, est le fruit de délibérations qui ont eu lieu dans le cadre de sept réunions, tenues entre novembre 1996 et avril 1997. [...]*

*Les visions d'avenir des différents groupes portent sur les besoins des patients, les développements et tendances prévus, les services qu'il faudra assurer au XXI<sup>e</sup> siècle, l'impact que cela aura sur l'enseignement et la recherche, les hypothèses sur les changements dans l'utilisation des ressources au CUSM en l'an 2004 ainsi que les considérations reliées au design et à la technologie. La plupart des rapports proposent également des études de cas qui, grâce à des exemples personnalisés, permettent de décrire le continuum des soins entre le CUSM et ses partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.*

*À partir des rapports des différents groupes de planification, le Comité directeur des services aux patients (CDSP) a formulé ses recommandations pour l'avenir des services cliniques pour présentation au Comité conjoint de planification en juin 1997. Le rapport du CDSP ainsi que ceux des comités chargés de l'enseignement et de la recherche feront ensuite l'objet de nombreuses consultations pendant l'été et l'automne. Puis, le Comité conjoint de planification rédigera un rapport d'étape sur le projet que le Conseil du CUSM fera parvenir à la Régie régionale et au ministère de la Santé et des Services sociaux.*

*Membres du groupe de planification: Claude Barron, Eugène Bereza, Stephen Cherlet, Ann Cruickshank, Suzanne Descoteaux, Josée Lemoignan, Stephen Liben, Monique Lussier, Neil MacDonald, Gillian McConnell, Carmelita McNeil, Anita Mountjoy.*

### ÉTUDE DE CAS N° 1 (extraits)

Nous sommes en l'an 2004. Hélène G., 42 ans est vive, pétillante et a une personnalité très attachante. Tout le monde a du mal à croire qu'elle puisse être gravement malade, à commencer par elle-même. Elle a toujours fait tout ce qu'il fallait pour être en forme, faisant régulièrement de l'exercice, mangeant des aliments végétariens et suivant les préceptes du bouddhisme pour rester disciplinée et calme. [...]

Les soins de Mlle G. seront coordonnés par son médecin de première ligne, qui participera à tout son traitement, même si la plupart des services sont fournis par le CLSC. Parallèlement à l'essai clinique auquel elle participe, son plan d'intervention prévoit une attention particulière à son régime et aux agents pharmacologiques. Un programme d'exercices l'aidera à conserver des protéines et à atténuer sa fatigue et sa dépendance. En plus d'un régime sur mesure, on lui conseille des mesures hormonales en vue d'entraver la cascade cachexie-anorexie (perte de poids et faiblesse). Mlle G. pourra discuter de ses besoins spirituels avec un agent de pastorale, qui l'aiguillera vers un moine bouddhiste si elle le souhaite. Des services d'appoint comme une musicothérapie, des massages et une aromathérapie lui seront également offerts pour calmer sa douleur et ses symptômes. Mlle G. pourra se rendre au CLSC de son quartier pour bénéficier de ces services ou si elle le désire les recevoir à domicile. Sa chimiothérapie lui sera administrée à domicile, et elle devra se rendre à la clinique de jour du CUSM pour des évaluations et une consultation périodiques avec l'équipe.

Mlle G. et M. K. sont rassurés de savoir que les experts du CLSC offrent un service de téléassistance 24 heures par jour et qu'ils peuvent faire appel à une équipe d'intervention de crise qui se précipitera chez eux au besoin. Mlle G. est résolue à lutter contre la maladie, même si elle sait que les chances sont contre elle et que les stratégies sont assez radicales. Même si elle reconnaît la gravité de son état, elle n'arrive pas à croire qu'elle n'a plus qu'un mois ou deux à vivre. Elle se dit que puisque le cancer du foie est une affection relativement rare chez une personne de son âge, il se peut que les statistiques ne s'appliquent pas dans son cas. Même si beaucoup des articles qu'elle a lus dans la littérature médicale ne lui offrent guère d'espoir, elle a lu les récits de sujets qui ont survécu en dépit d'un pronostic pratiquement sans espoir. [...]

Trois mois plus tard, Mlle G. commence à perdre du poids et de la vigueur. Elle n'a plus d'appétit mais elle arrive encore à boire des liquides. Une semaine plus tard, elle ne peut plus s'arrêter de vomir, se déshydrate complètement et souffre d'un grave délire. M. K. appelle la ligne de téléassistance du CLSC. L'équipe d'intervention de crise du CUSM est alors mobilisée pour lui administrer des soins d'urgence et modifier sa médication à domicile. C'est alors que Mlle G. est admise à l'unité des soins palliatifs du CUSM pendant deux jours pour y être réévaluée.

Mlle G. retrouve un certain niveau d'autonomie, mais son état continue de s'aggraver. Son dispensateur de soins de première ligne et les spécialistes du CUSM, notamment les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs, avisent le couple que tout autre traitement expérimental serait futile et qu'il faut se concentrer exclusivement sur d'autres approches visant à assurer son bien-être et à respecter sa dignité. [...]

Après un mois à la maison, Mlle G. est prête à y mourir. Tandis qu'elle sombre dans le coma, elle est entourée par sa famille et ses amis et par un moine bouddhiste. Elle meurt dans la paix et la tranquillité, entourée par ceux qu'elle aime et, comme elle le désirait, chez elle.

Sa famille et ses ami(e)s, de même que ceux qui lui ont dispensé des soins, reçoivent un soutien de deuil. Les profondes croyances spirituelles de M. K. et sa participation à des groupes hebdomadaires de deuil l'aident considérablement à faire face à la mort d'Hélène.

*Pour le texte complet: <[www.cusm.ca/construction/documentation/ppg/19/](http://www.cusm.ca/construction/documentation/ppg/19/)>.*

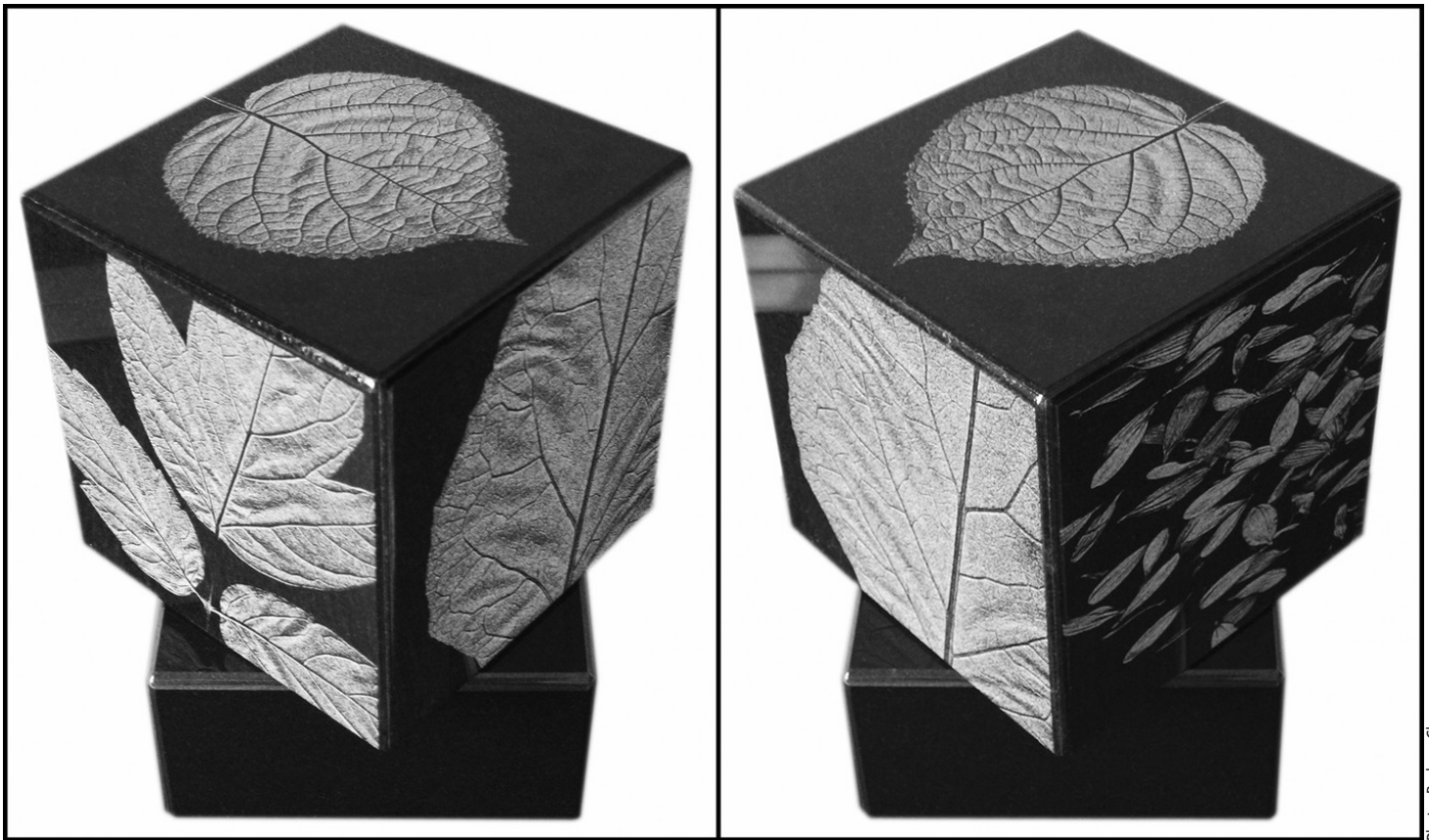


Photo: Barbara Claus

domicile et on a besoin d'équipes interdisciplinaires. Je dirais que le support psychosocial, les intervenants qui donnent le support psychosocial, qui aident la communication, ce seraient eux les intervenants à privilégier dans un premier temps. Non seulement dans les équipes des soins palliatifs mais surtout partout où on s'occupe de soins chroniques: dans les départements d'oncologie, de gériatrie, de néphrologie, de cardiologie, de neurologie, dans les centres de soins de longue durée, parce que la majorité des gens au Québec ne vont pas décéder dans des unités de soins palliatifs.

Il faudrait que les médecins reçoivent une formation de base en soins palliatifs et il faudrait aussi avoir des intervenants interdisciplinaires et en particulier du personnel qui peut donner de l'appui au niveau psychosocial.

**Frontières:** *Comment voyez-vous le travail qu'il reste à faire, en ce moment, pour que nous puissions compter sur des soins palliatifs adéquats au Québec? Qu'est-ce qui est le plus important selon vous?*

**D<sup>r</sup> Towers:** Il faut que la population exprime ses besoins, et là il s'agit d'un élément culturel d'ordre majeur. C'est que les gens se préoccupent principalement de ce qui se passe pour eux aujourd'hui; ils ne pensent pas à cet avenir non seulement possible mais probable: qu'ils auront une maladie chronique et la certitude qu'ils vont

mourir, dans un contexte donné (qu'on ne connaît pas). Et il faut se préparer, non seulement de façon matérielle mais aussi psychologiquement, je dirais même spirituellement pour cette possibilité. Si la population accepte de faire cette réflexion, c'est à ce moment-là qu'on va pouvoir influencer nos politiciens. Se dire: oui, j'ai ma maison, ma famille, mon auto, j'ai ça ou non et qu'est-ce que je veux dans le futur. Je ne veux pas me ramasser dans une salle d'urgence, je ne veux pas que ma famille ait à souffrir avec moi, je ne veux pas être un fardeau et le minimum que j'exige de mon système de santé est ceci. Parce que jusqu'à présent, ce sont les médecins, les équipes du milieu qui essaient de chercher des ressources et je pense qu'on a besoin de l'appui de la population pour réussir.

**Frontières:** *Il faut que le besoin soit mis en mots, qu'il soit exprimé.*

**D<sup>r</sup> Towers:** Oui, et le problème c'est que ce n'est pas la majorité des gens en ce moment qui se retrouvent dans les salles d'urgence et qui voient ce qui se passe; c'est une minorité. Dans la population générale, on est en santé, on s'occupe de ses affaires, de son emploi, de sa famille. Si on regarde le droit de vote, qui est-ce qui vote? Ce ne sont pas les gens très malades, alors... Et quand on a des problèmes avec un membre de la famille qui est malade, on n'a pas vraiment le temps d'écrire des lettres à l'agence ou au ministère et

pour leur dire ce qui se passe. On n'a pas assez de ressources... puis après on est en période de deuil. Alors c'est vraiment à tout citoyen de faire cette réflexion et il faut que ça fasse partie de notre responsabilité comme citoyen. Je ne veux pas dire que le citoyen doit tout payer, mais que le citoyen doit guider ses politiciens.

### Notes

1. Gouvernement du Québec (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, ministère de la Santé et des Services sociaux, <www.msss.gouv.qc.ca>.
2. Annette Katravas et Sharon Melbye (1997). Soins des personnes ayant besoin de soins palliatifs, Groupe de planification 19, Service de planification, Centre universitaire de santé McGill, <www.cusm.ca/construction/documentation/ppg/19/>.
3. <www.medecine.mcgill.ca>.
4. Victoria Order of Nurses; les infirmières de l'Ordre de Victoria. <www.von.ca>.
5. Association d'Entraide Ville-Marie: <www.aev.cam.org>.
6. Étude de cas n° 1. Le Dr Towers nous a aimablement autorisés à reproduire des extraits de cette étude de cas. Voir l'encadré qui accompagne cet article.