

CSSS – 036M  
C.P. – P.L. 52  
Loi concernant les  
soins de fin de vie  
VERSION RÉVISÉE

**Mémoire présenté**  
**À la Commission de la santé et des services sociaux**  
**Projet de loi n°52**  
**Les soins de fin de vie**

Alliance des maisons de soins palliatifs

1 octobre 2013

*« La terreur reliée à la mort est omniprésente.  
Elle est d'une telle ampleur qu'une partie considérable  
de l'existence de l'homme est consacrée à la nier »*

*(Yalom, 1980)*

## Remerciements

Nous désirons remercier les directrices et directeurs des Maisons de soins palliatifs du Québec ainsi que leurs collaborateurs pour l'aide apportée dans la réflexion et la rédaction de ce Mémoire.

### Représentants de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

Lucie Wiseman, présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec  
Directrice générale de La Maison Au Diapason  
Bromont, Montérégie

Suzanne Fitzback, vice-présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec  
Directrice générale de la Maison Mathieu-Froment-Savoie  
Gatineau, Outaouais

Me Pierre Hébert, administrateur, exécutif de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec  
Président du conseil d'administration de la Maison Colombe Veilleux  
Dolbeau-Mistassini, Saguenay-Lac St-Jean

Monsieur le président

J'aimerais remercier les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de nous recevoir pour entendre les commentaires de l'Alliance sur le projet de loi 52.

Je voudrais remercier particulièrement la ministre, Madame Hivon qui a démontré encore récemment, lors de l'inauguration de la toute nouvelle maison de soins palliatifs, située à Lac Mégantic, son engagement au regard du développement des soins palliatifs au Québec.

Nous nous excusons du délai avec le lequel nous vous avons fait parvenir notre mémoire : l'Alliance a peu de moyens techniques pour la supporter dans ses activités.

Les maisons ont vu le jour au Québec grâce à la mobilisation des communautés autour d'un projet commun : bâtir une maison **qui offrirait des soins palliatifs** et des services à des personnes **en fin de vie** et qui supporterait leurs proches dans ces difficiles moments, un lieu où les personnes pourraient vivre leur dernier moment en toute sérénité, quiétude, dans le respect et la dignité.

Les communautés ont ramassé les fonds nécessaires à la réalisation de leur rêve.

Actuellement, à notre connaissance, il existe 29 maisons de soins palliatifs au Québec, incluant La Maison André Gratton, exclusivement dédiée aux enfants et la dernière-née, la maison La Cinquième Saison de Lac-Mégantic, inaugurée le 16 septembre dernier. Ces maisons opèrent 241 lits et sont situées majoritairement en dehors des grands centres ou en périphérie de ces derniers.

Sauf la Maison Michel Sarrazin, les maisons sont des organismes à but non lucratif. Leur financement provient à environ 40 % des fonds publics (MSSS) et à 60 % d'activités de financement et de dons de diverses provenances (grandes fondations, dons in memoriam, dons généraux, etc.).

Nos maisons comptent non seulement sur les donateurs pour assurer leur fonctionnement, mais également sur le bénévolat : en 2012- 2013, nous avons pu compter sur près de **360 000 heures de bénévolat** dans l'ensemble des maisons. Si nous avons eu à défrayer le coût de ces ressources, au salaire minimum, c'est plus de 4 millions de dollars que nous aurions dû déboursier comme employeur.

L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec est née il y a maintenant 10 ans, d'une volonté des maisons de partager leur expérience, d'échanger sur des problématiques vécues et de faire reconnaître leur expertise. En ce sens, l'Alliance a participé à des travaux pilotés par le ministère de la santé et des services sociaux, entre autres, pour l'accréditation des maisons et les règles associées à leur financement.

L'Alliance des maisons de soins palliatifs regroupe actuellement 26 des 29 maisons de soins palliatifs au Québec et 3 projets de maisons.

Voici quelques statistiques pour l'année se terminant au 31 mars 2013:

Nombre de patients admis :	3 537
Durée moyenne de séjours :	17.3 jours
Âge moyen :	71 ans
Diagnostic autre que cancer :	11 % des patients admis
Nombre de bénévoles :	3 894
Heures de bénévolat :	357 915 heures

## **Le projet de loi 52**

Les maisons de soins palliatifs se sont réjouies des recommandations de la Commission spéciale « Mourir dans la dignité » dont plusieurs portaient sur la reconnaissance et le développement des soins palliatifs au Québec. En ce sens, nos attentes étaient grandes au regard d'un éventuel projet de loi.

Pour nous, le projet de loi déposé en juin dernier a suscité plusieurs questionnements.

### **CHAPITRE I**

Dans ce projet de loi, les maisons de soins palliatifs sont reconnues formellement comme un lieu de prestation de soins et services pour les personnes en fin de vie. Nous ne pouvons que nous en réjouir et en remercier la ministre, Madame Hivon.

Nous sentions une volonté ferme d'enchâsser le droit d'accès pour les patients, à des soins palliatifs de fin de vie correspondant aux standards de qualité attendus et voilà, à notre étonnement, un projet de loi qui pour nous, met sur un pied d'égalité les soins palliatifs de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Vous comprendrez que d'associer l'aide médicale à mourir avec les maisons de soins palliatifs ne fait qu'ajouter de la confusion pour les personnes qui pourraient y être accueillies. Déjà que pour les personnes en fin de vie, c'est déchirant de laisser derrière eux leur domicile ou même le centre hospitalier où ils espèrent encore pouvoir des soins actifs.

Nous nous serions attendus à ce que le législateur trouve une façon de dissocier les soins palliatifs de l'aide médicale à mourir de sorte que l'importance qu'on leur accordait soit d'une évidence pour la population, en lien avec ses besoins.

Suite à un sondage auprès de nos maisons, celles qui ont répondu sont unanimes à dire que l'aide médicale à mourir n'est pas un soin de fin de vie. Pour tous ceux qui sont auprès des patients en fin de vie, en particulier nos médecins, il y a là une confusion quant à l'intention à l'origine du geste médical à poser.

Nous demandons le retrait de l'aide médicale à mourir dans la définition des soins de fin de vie, article 3, paragraphe 3.

Compte tenu de ceci, tous les articles où il est fait mention des soins de fin de vie doivent être modifiés en conséquence pour assurer la concordance, par exemple à l'article 5 où les maisons sont reconnues comme prestataires de soins et services.

La mission des maisons de soins palliatifs est d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, dans une approche interdisciplinaire qui tient compte des besoins particuliers de chacun de nos patients. Nous accompagnons la vie jusqu'au bout et en ce sens, nous prodiguons des soins palliatifs de fin de vie.

Nous sommes persuadés que la personne en fin de vie qui obtient des soins palliatifs de qualité, des soins qui soulagent sa souffrance qu'elle soit physique, spirituelle, morale ou psychologique aura le désir de vivre jusqu'à la fin. Nous en sommes témoins de façon régulière et répétée.

### **CHAPITRE III**

Plusieurs articles de ce projet font référence à la gestion des Maisons de soins palliatifs et au contrôle des activités qui y ont cours.

Nous désirons rappeler ici tous les contrôles auxquels sont déjà soumises les maisons de soins palliatifs.

Pour pouvoir opérer une maison de soins palliatifs, cette dernière doit répondre à 42 critères d'accréditation, dont bien entendu, la majorité traite de l'offre de soins et services aux patients et à ses proches. L'accréditation est renouvelée par le ministère de la santé et des services sociaux aux 4 ans, sur recommandation des Agences.

Les critères de l'accréditation exigent une entente de gestion avec les Agences, laquelle prévoit les mécanismes de reddition des comptes, dont le dépôt du rapport annuel des activités de La Maison.

Les critères demandent également qu'une entente de coordination des services soit signée avec les CSSS dont nous desservons les territoires. Fait à noter, plusieurs maisons répondent aux besoins de la population de plus d'un territoire de CSSS.

Ces outils administratifs de contrôle encadrent complètement, à notre avis, nos activités et ils **devraient être les leviers à utiliser** pour tout besoin supplémentaire en terme de reddition des comptes.

**À l'article 10**, 2<sup>e</sup> paragraphe, on demande que le directeur général d'un établissement fasse rapport à son conseil de l'application de la politique sur les soins de fin de vie qu'il aura adoptée.

Au 3<sup>e</sup> paragraphe du même article, on y dit que ce rapport doit indiquer les activités spécifiques qui se sont déroulées en maisons de soins palliatifs.

Pour nous, ceci n'est pas acceptable. Nous ne pouvons imaginer ne pas être imputables des activités qui se déroulent dans nos maisons, sous notre responsabilité.

En quoi les maisons doivent-elles être subordonnées aux CSSS?

Nous sommes des OBNL, ayant des conseils d'administration formés selon la Loi et selon les critères d'accréditation. Ces conseils sont imputables.

<p>Nous demandons le retrait de ce paragraphe ou à tout le moins le retrait de toute allusion aux activités qui se déroulent dans les maisons de soins palliatifs. L'autonomie des maisons doit être protégée et reconnue formellement.</p>
---

À l'**article 14**, on indique que les soins de fin de vie peuvent être offerts dans une maison de soins palliatifs. Compte tenu de nos premiers commentaires sur l'aide médicale à mourir, cet article qui reconnaît les maisons de soins palliatifs comme un lieu de prestations de soins et services devait être modifié en conséquence.

L'**article 15**, quant à nous, n'a pas sa raison d'être puisque l'entente à intervenir entre les CSSS et les Maisons de soins palliatifs fait déjà partie des critères d'accréditation des maisons.

Nous aimerions souligner ici que le ministère de la santé et des services sociaux doit s'assurer que **les CSSS nous considèrent comme des partenaires à part entière** et non comme des organismes qui sont à leur service.

Nous sommes en premier lieu au service de la population dans la prestation de soins et à ce titre nous devons nous situer dans le continuum des soins à offrir aux personnes en fin de vie.

Quelques-unes de nos maisons éprouvent des difficultés avec leur CSSS à ce chapitre et ne sentent pas toujours faire partie de ce continuum.

Nous demandons le retrait de l'article 15.

Compte tenu de nos premiers commentaires sur l'aide médicale à mourir, **l'article 16** devrait être modifié et pourrait être même enlevé étant donné que les critères d'accréditation exigent déjà un code d'éthique. Quant à la politique sur les soins palliatifs de fin de vie, c'est l'essence même de notre mission.

Nous demandons de modifier l'article 16.

À l'**article 18**, il est prévu que toute agence doit déterminer les modalités générales d'accès aux soins dispensés par les maisons de soins palliatifs.

Nous aimerions voir ajouter à cet article « après consultation des maisons et selon les ressources disponibles ».

**L'article 22** introduit une notion d'inspection dans nos maisons. Nous croyons que les Agences et le ministère ont déjà tous les leviers nécessaires pour vérifier nos activités. Les personnes responsables dans ces deux instances peuvent venir quand elles veulent dans nos maisons. Notre mission et notre expertise se situent presque exclusivement en soins palliatifs auprès de personnes en fin de vie. Nous ne voyons pas l'utilité d'une telle démarche et n'en comprenons pas le fondement.

Nous demandons le retrait de l'article 22.

## **CHAPITRE IV**

### **Sédation palliative terminale**

#### **Article 25**

Pour les prestataires de soins palliatifs dans nos maisons, la sédation palliative n'est certainement pas terminale en ce sens qu'elle ne provoque pas le décès, mais plutôt qu'elle adoucit la souffrance sur le chemin de la finitude. Tous s'entendent à dire qu'elle est utilisée dans les cas de symptômes réfractaires (détresse respiratoire, nausées, vomissements, délirium, angoisses et douleur incontrôlable) et fait l'objet d'une concertation interdisciplinaire : une mort imminente est attendue. La sédation est utilisée dans un processus de « *cas par cas* » afin qu'elle soit adaptée à la situation du patient.

Les discussions avec les patients ou le cas échéant, la personne habilitée à consentir aux soins, font partie intégrante du processus des soins palliatifs de fin de vie et les personnes sont associées à toutes décisions les concernant.

Nous demandons que cette section soit enlevée.

### **Section III Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens.**

Nos médecins font partie des CMDP des CSSS dans le cadre de leur rémunération. Comme membres du CMDP, ils sont soumis aux règles de ce conseil et leur pratique fait l'objet d'évaluation tel que prévu au mandat des CMDP.

En ce sens, les leviers pour faire rapport de leurs activités sont déjà existants.

### **Conclusion**

Comme mentionné précédemment, le projet de loi 52 a suscité de nombreux questionnements dans nos maisons. Nous vous avons exprimé les plus importants à nos yeux.

L'Alliance des Maisons de soins palliatifs du Québec est unanime pour dire que la prestation de soins palliatifs de qualité doit être bonifiée et privilégiée; l'humanisme qui ressort de ces soins prime grandement sur l'option de l'aide à mourir. Pour nous, c'est un acte qui cause volontairement le décès d'une personne et nous croyons que beaucoup d'interventions peuvent être mises de l'avant pour soulager les souffrances et pour respecter l'autonomie ainsi que la dignité des personnes.

Nous n'avons pas parlé dans ce mémoire de la réaction de nos professionnels. Nous n'avons pas non plus exprimé le bien-être de nos patients et les moments intenses que nous vivons avec eux et leurs proches. Cela fera certainement partie de discussions ultérieures

Nous invitons les membres de la commission à visiter nos sites web. Plusieurs ont des vidéos où nos valeurs, nos soins et services sont décrits et où des patients ou leurs proches témoignent des soins et services qu'ils reçoivent. C'est vraiment exceptionnel et nous méritons d'être connus et surtout reconnus.

Merci aux membres de la Commission.



# Maisons de soins palliatifs *au Québec*

TIRÉ À PART

La mission principale des maisons de soins palliatifs est d'accueillir des personnes en phase terminale d'un cancer ou d'une autre maladie et de soutenir les proches jusqu'à la phase du deuil.

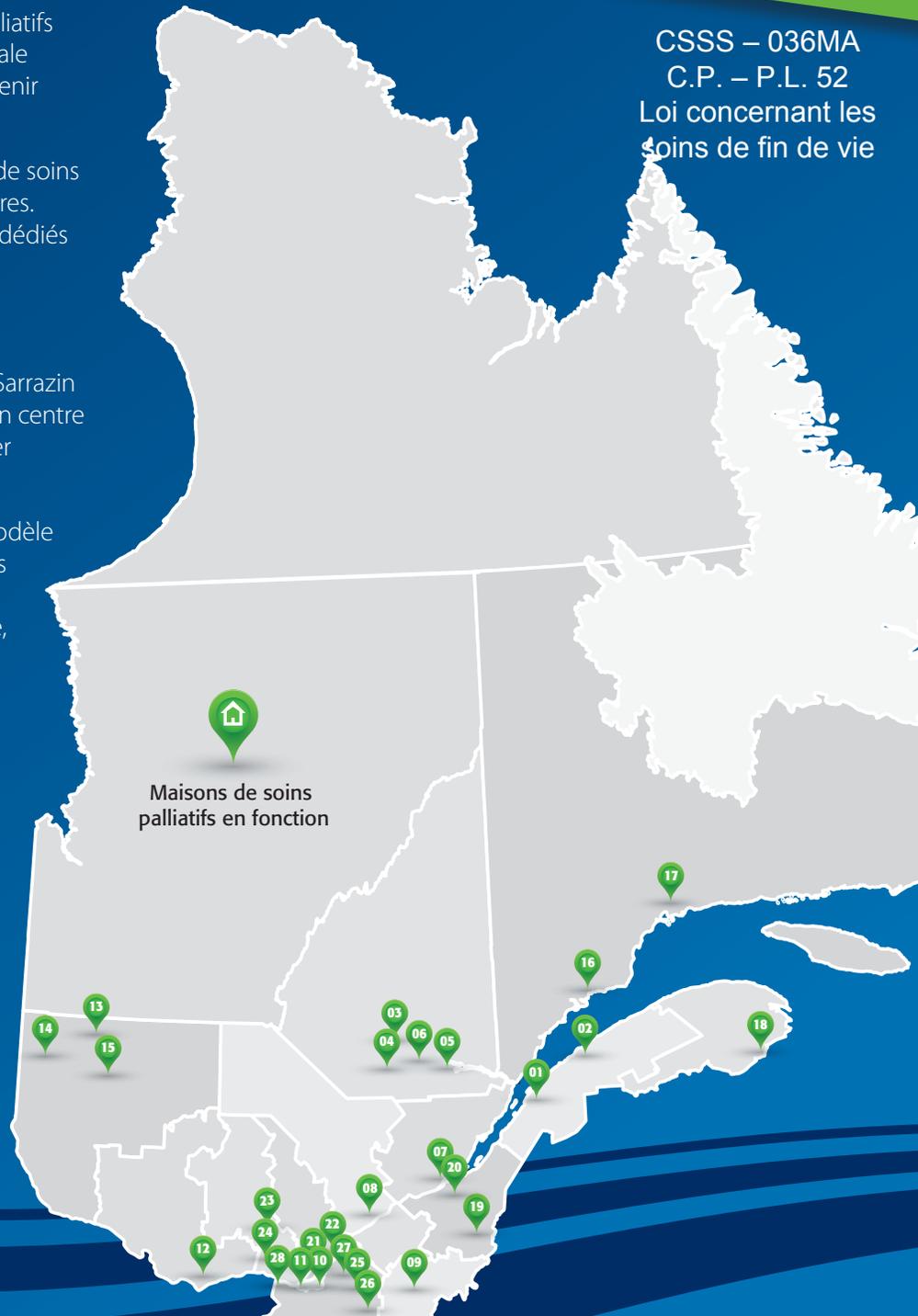
Le Québec compte actuellement 28 maisons de soins palliatifs, réparties dans 15 régions sociosanitaires. Elles opèrent 235 lits, soit plus de 33 % des lits dédiés en soins palliatifs au Québec.

La Maison André-Gratton, située à Montréal, offre des soins et des services à une clientèle exclusivement pédiatrique. La Maison Michel-Sarrazin à Québec est actuellement la seule à opérer un centre de jour pour des personnes atteintes de cancer et vivant à domicile.

Le nombre de lits, la gamme de services, le modèle d'organisation, les liens avec les établissements publics varient selon les régions. Certaines offrent des lits de répit, des services à domicile, des groupes de support aux endeuillés, font de la recherche et de l'enseignement.

Les sites WEB de chacune des maisons sont des outils précieux pour mieux connaître les services disponibles dans chacune des régions qu'elles desservent. Nous invitons le lecteur à les consulter.

CSSS – 036MA  
C.P. – P.L. 52  
Loi concernant les  
soins de fin de vie



## Sommaire

Liste des maisons de soins palliatifs en fonction au Québec	2
Liste des maisons de soins palliatifs en projet au Québec	5
Une maison de soins palliatifs... c'est quoi au juste?	6
Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs	7
Responsables de soins en maison de soins palliatifs... ouf!	9
La réalité du bénévolat dans nos maisons de soins palliatifs	10
L'Alliance des maisons de soins palliatifs	12

# Liste des maisons de soins palliatifs en fonction au Québec

## RÉGION 1 – BAS-SAINT-LAURENT



### 01- Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB (6 lits)

44, rue Chauffailles, Rivière-du-Loup (Québec) G5R 4E1  
418 860-0240  
[www.maisondesjardinskrtb.ca](http://www.maisondesjardinskrtb.ca)  
Direction générale : D<sup>re</sup> Louise La Fontaine | Ouverture : 2009



### 02- Maison Marie-Élisabeth (6 lits)

76, 2<sup>e</sup> rue Est, Rimouski (Québec) G5L 0A6  
418 722-8449  
[www.maisonmarieelisabeth.ca](http://www.maisonmarieelisabeth.ca)  
Direction générale : Monsieur François Gamache | Ouverture : 2010

## RÉGION 2 – SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN



### 03- Maison Colombe-Veilleux (3 lits)

1832, boulevard Walberg, Dolbeau-Mistassini (Québec) G8L 1H9  
418 276-4224  
[www.colombe-veilleux.com](http://www.colombe-veilleux.com)  
Direction générale : Monsieur Pierre Hébert (président) | Ouverture : 1990



### 04- Maison Le Havre du Lac-Saint-Jean (4 lits)

923, rue McNicoll, Roberval (Québec) G8H 1X2  
418 275-8121  
[www.destination.ca/lehavre](http://www.destination.ca/lehavre)  
Direction générale : Madame Denise Morin | Ouverture : 2001



### 05- Maison Notre-Dame-du-Saguenay (6 lits)

1176, rue Notre-Dame, Chicoutimi (Québec) G7H 1X6  
418 696-1176  
[www.maisonnotre-dame.ca](http://www.maisonnotre-dame.ca)  
Direction générale : Monsieur Jean-Pierre Simard | Ouverture : 1998



### 06- Au Jardin de Mes Anges Soli-Can Lac-Saint-Jean Est (6 lits)

1540, boulevard Auger Ouest, Alma (Québec) G8C 1H8  
418 662-8306  
[www.solican.org](http://www.solican.org)  
Direction générale : Madame Christiane Hudon | Ouverture : 1998

## RÉGION 3 – CAPITALE-NATIONALE



### 07- Maison Michel-Sarrazin (15 lits)

2101, chemin Saint-Louis, Québec (Québec) G1T 1P5  
418 688-0878  
[www.michel-sarrazin.ca](http://www.michel-sarrazin.ca)  
Direction générale : D<sup>r</sup> Michel L'Heureux | Ouverture : 1985

## RÉGION 4 – MAURICIE ET CENTRE-DU-QUÉBEC



### 08- Maison Albatros Trois-Rivières inc. (6 lits)

2325, 1<sup>re</sup> avenue, Trois-Rivières (Québec) G8Z 2X4  
819 375-3323  
[www.maisonalbatrostr.com](http://www.maisonalbatrostr.com)  
Direction générale : Madame Élise Rheault | Ouverture : 1985

## RÉGION 5 – ESTRIE



### 09- Maison Aube-Lumière (12 lits)

3071, 12<sup>e</sup> Avenue Nord, Sherbrooke (Québec) J1H 5H3  
819 821-3120  
[www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca](http://www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca)  
Direction générale : Madame Marie-Paule Kirouac | Ouverture : 1997  
Inauguration des nouveaux locaux : mars 2013

## RÉGION 6 – MONTRÉAL



### 10- Maison André-Gratton (12 lits, clientèle pédiatrique)

2725, avenue du Mont-Royal Est, Montréal (Québec) H1Y 0A1  
514 787-8802  
www.phare-lighthouse.com  
Direction générale : Madame Lyse Lussier | Ouverture : 2007



### 11- Résidence de soins palliatifs de L'Ouest de l'Île (23 lits)

265, rue André-Brunet, Kirkland (Québec) H9H 3R4  
514 693-1718  
www.wipcr.ca  
Direction générale : Madame Teresa Dellar | Ouverture : 2002

## RÉGION 7 – OUTAOUAIS



### 12 - Maison Mathieu-Froment-Savoie (11 Lits)

170, rue Sherbrooke, Gatineau (Québec) J8Y 2L6  
819 770-3900  
www.mmfs.org  
Direction générale : Madame Suzanne Fitzback | Ouverture : 1993

## RÉGION 8 – ABITIBI-TÉMISCAMINGUE



### 13- La Maison du Bouleau-Blanc (4 lits)

2557, 1<sup>re</sup> rue Est, Amos (Québec) J9T 2A1  
819 732-4826  
www.lamaisondubouleaublanc.com  
Direction générale : Madame Joan Tenhave-Audy | Ouverture : 1993



### 14- Maison de L'Envol (6 lits)

1405, rue Perreault Est, Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5H5  
819 762-7273  
www.maisondelenvol.ca  
Direction générale : Monsieur Joël Lacoursière | Ouverture : 2003



### 15- Maison de la Source-Gabriel (4 lits)

101, chemin Gabriel-Commandant, Val-d'Or (Québec) J9P 4P6  
819 825-7786  
www.maisonsourcegabriel.com  
Direction générale : Monsieur Denis Giguère | Ouverture : 2003

## RÉGION 9 – CÔTE-NORD



### 16- Vallée-des-Roseaux (7 lits)

390, rue Pie XII, Baie-Comeau (Québec) G5C 1S2  
418 589-7705  
www.lavalleedesroseaux.org  
Direction générale : Madame Danielle Minguy | Ouverture : 1988  
Inauguration des nouveaux locaux : automne 2013



### 17- L'Élyme-des-Sables – Maison de soins palliatifs (6 lits)

985, avenue Arnaud, Sept-Îles (Québec) G4R 3C6  
418 962-4404  
www.elymedessables.com  
Direction générale : Madame Suzanne Cassista | Ouverture : 2009

## RÉGION 11 – GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE



### 18- Maison Le R.A.D.E.A.U. (3 lits)

14, rue Lemarquand, Pabos Mills (Québec) G0C 2J0  
418 689-2746  
www.leradeau.org  
Direction générale : Madame Caroline Chapados | Ouverture : 2006

## RÉGION 12 – CHAUDIÈRE-APPALACHES



### 19- Maison Catherine-de-Longpré (6 lits)

1120, 18<sup>e</sup> rue, Saint-Georges (Québec) G5Y 6N1  
418 227-2150  
[www.maisoncatherinedelongpre.qc.ca](http://www.maisoncatherinedelongpre.qc.ca)  
Direction générale : Monsieur Jocelyn Benoît | Ouverture : 1989



### 20- Maison du Littoral – Pavillon Youville (8 lits)

107, rue Saint-Louis, 2<sup>e</sup> étage, Lévis (Québec) G6V 4G9  
418 903-6177  
[www.mspdulittoral.com](http://www.mspdulittoral.com)  
Direction générale : direction générale intérimaire | Ouverture : 2011

## RÉGION 13 – LAVAL



### 21- Maison de soins palliatifs de Laval (12 lits)

655, avenue Bellevue, Laval (Québec) H7C 0A8  
450 936-4300  
[www.msplaval.ca](http://www.msplaval.ca)  
Direction générale : Monsieur Nicolas Archambault | Ouverture : 2012

## RÉGION 14 – LANAUDIÈRE



### 22- Maison Adhémar-Dion (12 lits)

4500, montée Saint-Charles, Terrebonne (Québec) J6V 1A3  
450 932-0870  
[www.maisonadhemardion.com](http://www.maisonadhemardion.com)  
Direction générale : Monsieur Gilbert Cadieux | Ouverture : 2010

## RÉGION 15 – LAURENTIDES



### 23- Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord (9 lits)

385, rue Lebeau, Saint-Jérôme (Québec) J7Y 2M8  
450 431-0488  
[www.pallia-vie.ca](http://www.pallia-vie.ca)  
Direction générale : Monsieur Normand Dupont | Ouverture : 2010



### 24- Maison de soins palliatifs de Saint-Eustache (4 lits)

50, rue Chénier, Saint-Eustache (Québec) J7R 2W6  
450 491-1912  
[www.maisonsercan.ca](http://www.maisonsercan.ca)  
Direction générale : Monsieur Serge Duthé | Ouverture : 2002

## RÉGION 16 – MONTÉRÉGIE



### 25- Maison Victor-Gadbois (12 lits)

1000, rue Chabot, Saint-Mathieu-de-Belœil (Québec) J3G 4S5  
450 467-1710  
[www.maisonvictor-gadbois.com](http://www.maisonvictor-gadbois.com)  
Direction générale : Monsieur André Déry | Ouverture : 1992



### 26- La Maison Au Diapason (8 lits)

900, rue de L'Émeraude, Bromont (Québec) J2L 0G1  
450 534-2002  
[www.audiapason.org](http://www.audiapason.org)  
Direction générale : Madame Lucie Wiseman | Ouverture : 2010



### 27- La Maison Source-Bleue (12 lits)

1130, de Mont-Brun, Boucherville (Québec) J4B 8W6  
450 641-3165  
[www.fondationsourcebleue.com](http://www.fondationsourcebleue.com)  
Direction générale : Monsieur Alain Coulombe | Ouverture : 2011



### 28- Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges (12 lits)

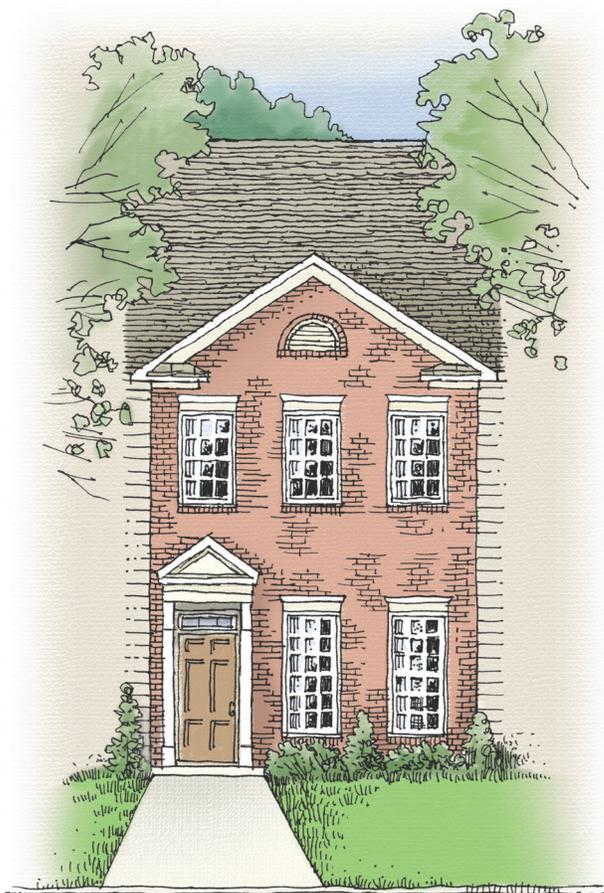
90, Como Gardens, Hudson (Québec) J0P 1H0  
450 202-2202  
[www.fssvs.org](http://www.fssvs.org)  
Direction générale : Monsieur Richard Mainville | Ouverture : 2010

# Liste des maisons de soins palliatifs en projet au Québec

En février 2012, la direction québécoise du cancer déposait son plan de développement des lits dédiés en soins palliatifs pour la période 2011-2015. Ce plan fut déposé aux agences de la santé et des services sociaux qui l'ont validé avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi qu'avec les maisons de soins palliatifs existant sur leur territoire.

Dans ce plan, il était prévu l'ajout de 32 lits dans des maisons existantes, 200 lits dans 17 nouvelles maisons et 88 lits dans d'autres types de ressources. Dans certaines régions, les projets sont encore à l'étude et peuvent prendre des formes différentes de celles prévues au départ dans le plan ministériel.

Voici les projets qui sont connus de l'Alliance des Maisons de soins palliatifs. Il est possible que dans certaines régions, ces projets ne se traduisent pas dans l'ouverture d'une nouvelle maison.



## RÉGION 2 – SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

### Maison Le Chêne (6 lits prévus)

2954, rue Sainte-Émilie, Jonquière (Québec) G7S 1S1

418 548-5722

Direction générale : Monsieur André Poitras

## RÉGION 4 – MAURICIE ET CENTRE-DU-QUÉBEC

### Maison René-Verrier (6 lits prévus)

235, rue Hériot, bureau 104, Drummondville (Québec) J2C 6X5

819 477-3044

Direction générale : Madame Marie-Julie Tschember

### La Maison Marie-Pagé

Victoriaville (Québec)

819 758-3932

Direction générale : Madame Nicole Deshaies

## RÉGION 5 – ESTRIE

### Maison de fin de vie Du Granit

C.P. 53, Lac-Mégantic (Québec) G8B 2S5

819 583-3552

Direction générale : Madame Clémence Rancourt

## RÉGION 6 – MONTRÉAL

### La Maison de soins palliatifs de l'Est de l'île de Montréal (20 lits prévus)

C.P. 45693, Montréal (Québec) H3T 2A5

514 622-1119

Direction générale : Monsieur Régis Arsenault

### Résidence de soins palliatifs Saint-Raphaël (15 lits prévus)

2001, avenue Lajoie, Montréal (Québec) H3S 1V6

514 738-2806

Direction générale : D<sup>re</sup> Justine Farley

## RÉGION 7 – OUTAOUAIS

### La Résidence Le Monarque (6 ou 9 lits prévus)

74, rue Pierre, Plaisance (Québec) J0V 1S0

819 427-5071

Direction générale : Madame Manon Cardinal

### Maison des Collines (4 à 8 lits prévus)

3-108, des Collines, Wakefield (Québec) J0X 3G0

819 459-1112

Direction générale : Monsieur André Renaud

## RÉGION 12 – CHAUDIÈRE-APPALACHES

### Projet Thetford-Mines (4 à 8 lits prévus)

7828, rang 9-10, Saint-Praxède (Québec) G0N 1E0

418 449-1326

Direction générale : Monsieur André Côté

## RÉGION 14 – LANAUDIÈRE

### Projet en étude – CSSS du Nord de Lanaudière (8 lits prévus)

## RÉGION 15 – LAURENTIDES

### Fondation La Traversée Maison de soins palliatifs

302, rue Saint-Jovite, C.P. 4640, Mont-Tremblant (Québec) J8E 1A1

819 421-2585

Direction générale : Monsieur Jacques Morin

## RÉGION 16 – MONTÉRÉGIE

### Projet en étude – CSSS Champlain (18 lits prévus)

### Projet en étude – CSSS Jardin-Roussillon (20 lits prévus)

# Une maison de soins palliatifs... c'est quoi au juste ?

Par : **Lucie Wiseman**, directrice générale  
La Maison Au Diapason; présidente  
L'Alliance des maisons de soins palliatifs

La plupart des maisons de soins palliatifs ont vu le jour grâce aux initiatives de leur communauté qui s'est mobilisée afin de se doter d'un endroit qui permet, à des personnes en phase terminale de leur vie, de vivre leurs derniers jours dans un milieu qui recrée le plus fidèlement possible l'ambiance et le vécu du domicile.

Pour ce faire, les maisons ont donc été construites selon une architecture de type résidentiel. L'approche privilégiée dégage une atmosphère familiale et chaleureuse par la présence d'un personnel dévoué et de bénévoles formés à l'accompagnement. De plus, l'organisation du travail se veut souple et polyvalente, permettant ainsi de mieux personnaliser les soins et les services et de s'adapter au rythme et aux besoins des personnes accueillies.

Mais le fonctionnement d'une maison de soins palliatifs a ses particularités, que ce soit dans sa gouverne, son approche auprès de la personne en fin de vie et de ses proches, sa gestion des ressources humaines dans un contexte de financement précaire et de rareté des ressources, dans l'appui inconditionnel et indispensable des bénévoles dont elle a besoin, dans les obligations inhérentes à opérer un lieu de soins et de services de santé avec des ressources minimales, tout en offrant un milieu permettant à la sérénité de s'installer dans les moments de fin de vie.

## La gouverne

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils d'administration élus, formés de membres de la communauté. Elles sont en conséquence indépendantes et autonomes, tout en étant un maillon des réseaux locaux de soins et services, lesquels sont chapeautés par les centres de santé et de services sociaux.

Les maisons s'inscrivent donc dans le continuum de soins et de services auprès des personnes atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie et en phase terminale de leur vie. Leur mission principale consiste à les accueillir et à soutenir leurs proches jusque dans la phase du deuil.

## L'approche

Les maisons de soins palliatifs sont, pour la plupart, exclusivement dédiées aux personnes en fin de vie. Elles offrent des soins et des services professionnels que l'on pourrait retrouver dans les unités de soins palliatifs en établissement. Les équipes de soins infirmiers y sont donc présentes 24 heures sur 24.

Chaque maison a également son équipe médicale et peut profiter des services d'autres professionnels. Les soins sont prodigués selon une approche interdisciplinaire.

## Les ressources humaines

La gestion des ressources humaines dans nos maisons pose un défi particulier et s'exerce dans un contexte où la charge émotive est extrêmement importante : des personnes que l'on soigne et à qui l'on s'attache même si on doit garder notre distance, des familles en crise, des enfants à soutenir devant l'inéluctable destin, des moments intenses et précieux, des moments de vérité.

Il faut savoir garder l'équilibre entre la vie au travail et la vie personnelle. Les gestionnaires des équipes doivent être constamment à l'affût de ce qui se passe afin de prévenir les situations d'épuisement.

Dans plusieurs milieux, la rareté du personnel infirmier est un élément crucial. Les professionnels qui travaillent dans nos maisons acceptent une rémunération moindre que ce qui existe dans les établissements de santé. Très souvent, les bénéfices marginaux sont uniquement ceux accordés par les normes du travail. Les maisons sont de petits milieux qui n'ont pas nécessairement l'aspect attractif des grands centres, mais qui, en contrepartie, offrent des avantages importants : flexibilité, autonomie, rapidité des communications, proximité avec la direction, capacité d'influencer l'organisation, etc.

Notre milieu doit être très stimulant pour ces personnes et offrir un environnement qui soit des plus agréables, que ce soit dans la configuration des lieux, dans l'accès aux équipements requis, et autant, sinon plus, dans l'atmosphère qui y règne. Nous nous devons d'être flexibles et d'être à l'écoute de notre monde.

Aussi, le remplacement du personnel pose parfois de grandes difficultés. Nous ne pouvons pas nécessairement offrir un minimum d'heures ou de la continuité au personnel temporaire. Cela demande encore une fois, beaucoup de flexibilité de la part de notre personnel permanent avec qui nous devons trouver les solutions qui garantissent les soins et les services aux personnes que nous accueillons.

Également, nos équipes de soins travaillent en étroite collaboration avec des bénévoles. Cela leur demande une grande capacité d'adaptation, compte tenu du roulement important de

ces ressources dans les équipes et des habiletés différentes de chacun.

Enfin, travailler dans une maison de soins palliatifs apporte d'intenses moments de vie et chacun trouve là une occasion de grandir.

## Les bénévoles

L'organisation des maisons de soins palliatifs compte sur l'apport des bénévoles pour plusieurs des services qui sont offerts. Que ce soit à l'accueil, aux soins directs aux personnes en fin de vie, en accompagnement, à l'entretien intérieur et extérieur, à l'administration, dans nos activités de financement, les bénévoles confèrent une dimension différente à notre travail. De par leur nombre, leur diversité, leurs habiletés, ils nous apportent des défis de gestion qui demandent beaucoup de créativité.

Par leur apport essentiel et inestimable, ils permettent à plusieurs maisons d'assurer la pérennité et la gratuité des services. Nous nous devons d'en prendre soin et de veiller à leur bien-être dans ce choix qu'ils ont fait de nous épauler auprès des personnes en fin de vie.

## Les médecins

Les maisons de soins palliatifs sont supportées par des équipes médicales dédiées. Cependant, la pénurie de médecins omnipraticiens n'est pas sans donner de sérieux maux de tête aux dirigeants de maisons. Les soins palliatifs ne sont pas reconnus comme activités médicales particulières pour les médecins, ce qui dans certains territoires limite la disponibilité de ces professionnels.

## Le financement

Les personnes en fin de vie sont accueillies gratuitement dans nos maisons. Or, opérer une maison de soins palliatifs, ce n'est pas gratuit.

À l'exception de deux maisons qui ont une clientèle ou un statut particulier, les maisons se sont vues accorder par le ministère de la Santé, depuis 2011, un montant récurrent de 60 000 \$ par lit comme financement, et ce, pour couvrir les coûts des services sociosanitaires.

Les dépenses considérées sont celles concernant les soins infirmiers et auxiliaires, les services psychosociaux, les services pharmaceutiques et, le cas échéant, les services d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition et d'animation de vie spirituelle. Ce financement répond à environ 40 % des dépenses totales et ne permet pas actuellement de couvrir les coûts sociosanitaires que nous encourons.

Pour les maisons, le défi financier est de taille. Nous devons nous reposer sur la philanthropie pour assurer la pérennité des soins et des services aux personnes en fin de vie. Année après année, pour boucler le budget, nous devons compter sur les dons *in memoriam*, les dons généraux et les activités de financement.

Nous voyons actuellement un certain essoufflement et un changement des habitudes en philanthropie. Les gens adoptent dorénavant une cause. La concurrence est très présente pour attirer ou conserver nos donateurs. C'est une pression énorme sur les conseils d'administration et sur les directions des maisons.

## Le futur

Avec les recommandations de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, les maisons doivent être au cœur du développement des soins palliatifs au Québec.

Elles ont acquis une grande expertise, depuis plus de 25 ans dans certains cas.

Nous devons aussi être des milieux privilégiés de formation pour les professionnels et, en ce sens, être intégrés comme endroit de stage pour plusieurs professions. Certaines maisons le sont déjà pour les unités de médecine familiale.

Nous devons également intensifier le recrutement des bénévoles et nous adapter à leur réalité. Ces personnes sont nécessaires à l'organisation.

Le financement est et sera toujours un des grands défis de nos maisons. Elles devront faire preuve d'innovation afin d'assurer la pérennité des soins et des services. Les communautés se sont dotées de ces infrastructures pour leur population, il faut s'assurer dorénavant qu'elles puissent continuer à remplir leur mission. ■



# Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs

Par : **Lucie Wiseman**, directrice générale, La Maison Au Diapason  
présidente, L'Alliance des maisons de soins palliatifs

Les modifications à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) introduites par le projet de loi 83 entré en vigueur en 2006, ont permis aux maisons de soins palliatifs d'être reconnues comme lieu de dispensation de certains services de santé et, à cet effet, de pouvoir bénéficier d'un financement public. Pour y être admissibles, les maisons doivent satisfaire aux exigences déterminées par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

En 2007, un comité de travail, où siégeaient deux membres de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, déposait les « Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs<sup>1</sup> », lesquelles furent retenues par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour implantation immédiate.

Ce processus d'encadrement administratif des maisons vise les objectifs suivants :

- reconnaître que certains soins et services de santé puissent être dispensés ailleurs que dans un centre exploité par un établissement au sens de la LSSSS;
- permettre aux agences de la santé et des services sociaux d'attribuer une allocation

financière aux maisons de soins palliatifs qui répondent aux critères;

- déterminer des conditions qui visent à assurer la population et les partenaires du réseau public de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et services offerts par les maisons de soins palliatifs;
- s'assurer que les soins et services des maisons de soins palliatifs soient intégrés à l'intérieur de la planification régionale et locale par des ententes formelles.

Ces modalités définissent également les rôles et responsabilités des diverses instances impliquées dans le processus, soit le ministère, les agences, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les maisons. Elles précisent aussi les conditions essentielles, soit les critères et les indicateurs retenus, pour qu'une maison soit agréée. À noter que ce processus est différent de celui auquel participent les établissements de santé et de services sociaux auprès d'organismes d'accréditation reconnus.

Les maisons de soins palliatifs existantes ont dû répondre, pour avril 2008, à l'ensemble des critères édictés et les nouvelles maisons

devaient être accréditées pour accueillir leur premier patient. Cette accréditation était valide jusqu'en avril 2012.

En 2012, les modalités administratives ont été révisées et quelques critères furent ajoutés, particulièrement pour le suivi des activités d'amélioration continue de la qualité. Les modalités administratives prévoient maintenant 26 conditions et 43 indicateurs à respecter dans sept domaines. La liste des conditions tirée de la mise à jour des modalités d'encadrement administratif se trouve à la page suivante<sup>2</sup>.

Toutes les maisons de soins palliatifs du Québec ont été accréditées en avril 2012 pour une période de quatre ans. Ce processus est grandement apprécié des maisons. Il nous permet de revoir périodiquement nos processus et, surtout, d'assurer les personnes qui fréquentent notre maison de la qualité des soins et services qui leur sont offerts.

Cette accréditation est aussi très importante pour nos donateurs. Elle leur démontre que nos organisations sont bien gérées et que la qualité des soins et services y est encadrée.

# Liste des conditions tirée de la *Mise à jour des Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*

## 1. Statut

- 1.1 La maison de soins palliatifs (MSP) est une personne morale sans but lucratif en vertu d'une loi du Québec, soit, dans les faits, la partie III de la Loi sur les compagnies.
- 1.2 Conformité aux lois et règlements en vigueur.
- 1.3 La majorité des administrateurs sont des utilisateurs des services ou des membres de la communauté que la maison dessert.

## 2. Clientèle et offre de service

- 2.1 Services offerts à la personne.
- 2.2 Services offerts aux proches.
- 2.3 Critères d'admissibilité conformes à la Politique de soins palliatifs de fin de vie.
- 2.4 Les soins palliatifs offerts par la MSP reposent sur une approche globale incluant la participation de la personne et des proches au plan d'intervention ainsi que le travail en interdisciplinarité.

## 3. Soins

### Des soins de qualité

- 3.1 Les membres du personnel infirmier et infirmier auxiliaire clinique qui travaillent à la MSP sont membres de leur ordre professionnel.
- 3.2 Les soins palliatifs offerts par la MSP répondent aux normes, aux protocoles et aux guides de pratique appropriés et reconnus.
- 3.3 La MSP tient, pour chaque personne, un dossier clinique sur l'évolution de son état, incluant un Plan thérapeutique infirmier.
- 3.4 Formation de base donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la MSP.
- 3.5 Formation continue donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la MSP.

- 3.6 La MSP a une politique concernant la gestion, l'entreposage, l'administration et la destruction-succession des médicaments.

### Des soins accessibles

- 3.7 La MSP offre des services cliniques correspondant à l'intensité de soins requise par la personne admise 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

### Des soins en continuité

- 3.8 Entente de services signée avec un ou plusieurs CSSS. Dans le cas de l'ouverture d'une maison, un délai de six mois est accordé pour la signature d'une telle entente. Celle-ci précise:
  - l'offre de service en matière de soins palliatifs de part et d'autre;
  - les mécanismes de coordination;
  - les mécanismes de concertation;
  - les mécanismes d'accès de cette offre;
  - la description du soutien clinique offert par le CSSS;
  - la description du soutien administratif, le cas échéant.

## 4. Sécurité

- 4.1 Plan de mesures d'urgence.
- 4.2 Assurance:
  - commerciale;
  - civile;
  - responsabilité professionnelle couvrant l'ensemble de ses salariés et de ses bénévoles.
- 4.3 Politique de gestion des risques.

## 5. Éthique

- 5.1 Mesures pour assurer la confidentialité, la sécurité, la circulation des informations cliniques, leur conservation et la destruction des informations détenuées selon les normes et procédures en vigueur.

- 5.2 Code d'éthique régissant la confidentialité et les conflits d'intérêts pour tous les intervenants.

## 6. Qualité

- 6.1 La MSP dispose d'un processus de traitement des différends et d'un mécanisme d'évaluation de satisfaction de la clientèle.
- 6.2 La MSP réalise annuellement des activités d'amélioration continue de la qualité et en fait rapport à son conseil d'administration.

## 7. Gestion et gouverne

- 7.1 Processus de recrutement, de sélection et d'encadrement des bénévoles.
- 7.2 Les employés et les bénévoles ont accès à du soutien professionnel et personnel.
- 7.3 Rapport financier présenté et adopté à l'assemblée générale selon les modalités suivantes:
  - rapport de mission d'examen pour les allocations financières de moins de 100 000 \$;
  - rapport de vérification pour les allocations financières de 100 000 \$ et plus.
- 7.4 Comme le prévoit l'article 454 de la LSSSS, une fois le premier « agrément » accordé, en fonction des critères précédemment décrits, l'agence de la santé et des services sociaux et la maison de soins palliatifs ont un délai de six mois pour convenir d'une entente de nature financière. Cette entente précise notamment les montants de l'allocation financière et les objectifs de résultats (indicateurs d'accessibilité ou de volume d'activité) à atteindre. Elle prévoit également les autres mécanismes de reddition de compte de la MSP, tels les rapports financiers, d'activité, de taux d'occupation, etc.

## RÉFÉRENCES

1. Direction québécoise du cancer. (2012). *Mise à jour des Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté le 2 février 2013 sur [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob\\_sante/cancer/download.php?f=fdafd5d37c188d9b25f1d6475d6e53a&PHPSESSID=94b80f92a4ce1a503bca085aa4f445f8](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=fdafd5d37c188d9b25f1d6475d6e53a&PHPSESSID=94b80f92a4ce1a503bca085aa4f445f8)
2. Idem, p. 15 à 17.

# RESPONSABLES DE SOINS en maison de soins palliatifs... *ouf!*

Par: **Charlotte Evans**, inf., M. Sc. (A), directrice des soins infirmiers  
La Maison Au Diapason

Les maisons de soins palliatifs sont des lieux d'expertise médicale et infirmière, des lieux d'écoute et d'accompagnement où les patients en fin de vie, ainsi que leurs proches, reçoivent des soins et services de haute qualité pour répondre à leurs besoins sur tous les plans.

Les responsables de soins des maisons de soins palliatifs vivent une réalité de gestion particulière. À vrai dire, leur quotidien est tout sauf monotone. Ils ont un énorme rôle à jouer au sein de leur maison : ils exercent la planification, l'organisation et l'évaluation des soins et services, gèrent des ressources humaines et matérielles, supervisent, soutiennent et accompagnent le groupe des soignants, incluant les bénévoles aux soins, coordonnent la formation et le développement professionnel, et assurent la promotion et le respect de la philosophie et de l'approche des soins palliatifs dans tous les secteurs de leur maison.

Les responsables de soins doivent collaborer avec les partenaires du réseau public afin d'offrir une continuité de soins à la population et sont parfois interpellés pour faire de l'éducation sociale et agir comme porte-parole pour les soins palliatifs dans leur communauté.

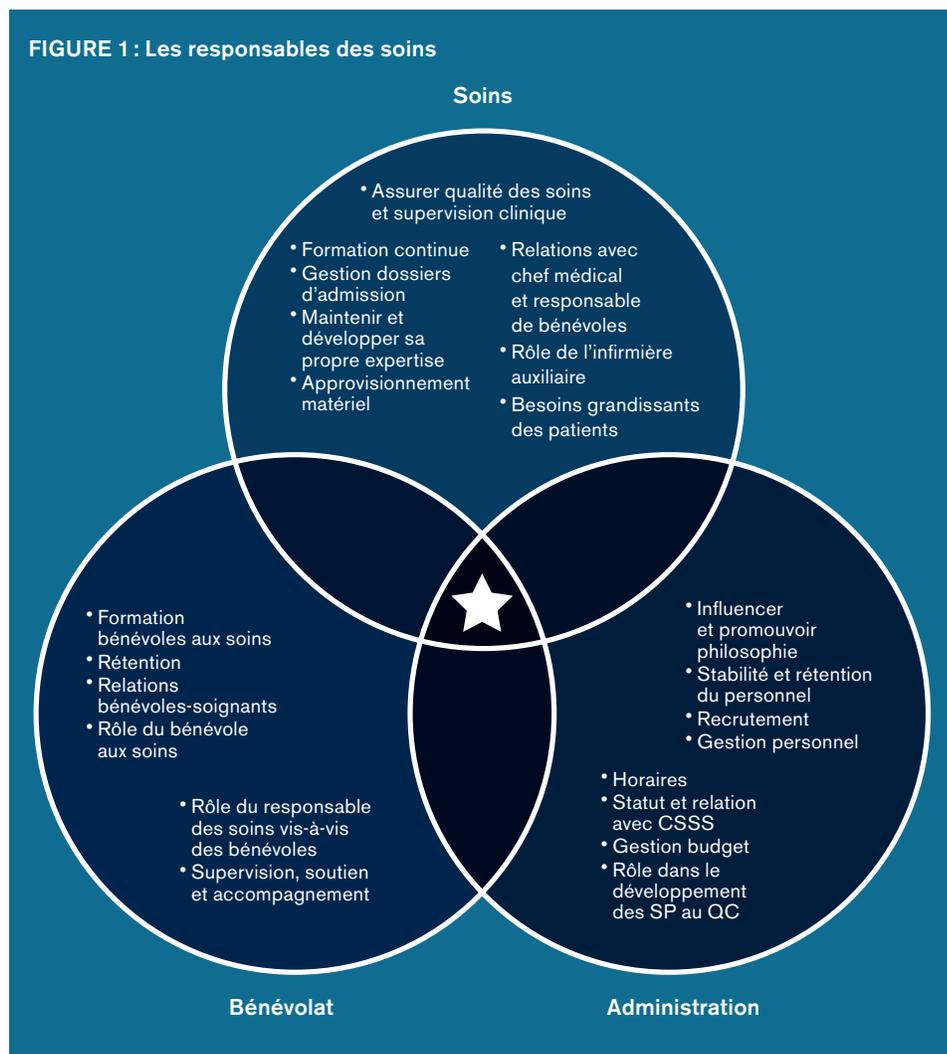
Gestionnaires, soignants, évaluateurs, consultants, médiateurs, négociateurs, planificateurs, acheteurs, relationnistes, et on en passe, les responsables de soins se trouvent à constamment devoir concilier ces rôles et responsabilités pour faire un travail de qualité dans un temps limité et avec des ressources limitées.

De plus, puisque les maisons de soins palliatifs sont des organismes autonomes, les responsables peuvent se retrouver isolés les uns des autres et aussi du réseau public, avec peu de soutien clinique et peu d'opportunités d'échanger avec leurs pairs. Bien qu'il existe des comités de travail intermaisons dans certaines régions, qui abordent des thèmes comme la systématisation des processus d'admission, le recrutement et la rétention du personnel et la

formation continue, il n'y a eu jusqu'à présent aucune initiative pour rassembler l'ensemble des responsables de soins des maisons de soins palliatifs de la province.

C'est dans cette optique que trois responsables de soins, Charlotte Evans (La Maison Au Diapason, Bromont), Nathalie Savard (La Maison Victor-Gadbois, Belœil) et Nathalie Todd (La Maison Adhémar-Dion, Terrebonne) ont ouvert la porte à un dialogue panprovincial.

Celles-ci ont proposé un atelier destiné exclusivement aux responsables de soins des maisons (*Responsables de soins en maisons de soins palliatifs... ouf!*) au congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ), le congrès étant un évènement provincial rassembleur, qui permet un temps d'arrêt pour la réflexion, la discussion et le développement professionnel. Tous les responsables de soins des maisons de soins palliatifs ont été invités à participer à cet atelier et les objectifs étaient



simples : se rencontrer et développer des liens dans un esprit de réseautage, identifier les principaux défis de la profession et élaborer des pistes de conduite pour s'outiller afin de mieux gérer son quotidien. L'initiative a été reçue avec beaucoup d'enthousiasme de la part des responsables de soins des maisons de soins palliatifs.

Les animatrices ont procédé à un petit sondage par courrier électronique et par téléphone dans les mois précédant le congrès afin de bien cerner les besoins des responsables et de mieux diriger la discussion lors de l'atelier. Plus de vingt maisons étaient représentées lors de l'atelier, avec des responsables de soins provenant de plusieurs régions de la province. Chacun a eu l'opportunité de se présenter et de partager ses principales préoccupations. Les commentaires des personnes qui ne pouvaient être présentes ont été retenus et exposés au groupe lors de l'activité.

Trois principales catégories de préoccupations ont émergé lors de ces échanges : les *soins*, le *bénévolat* et *l'administration*. Les animatrices

ont utilisé le modèle conceptuel présenté dans la *figure 1* pour diriger la discussion lors de l'atelier.

De nombreuses préoccupations et des défis variés ont été mentionnés par le groupe. Dans la catégorie *soins*, le souci de prodiguer des soins de qualité, la gestion du personnel, incluant le recrutement et la rétention, les procédures d'admission, et la formation continue étaient présents chez tous. Les préoccupations reliées au *bénévolat* incluaient la formation, la supervision, le soutien et l'accompagnement des bénévoles aux soins, la fragilité des relations bénévoles-soignants, et le rôle et la définition des tâches attribuées aux bénévoles aux soins. Les responsables ont aussi verbalisé sur les défis reliés à leur rôle *administratif*, entre autres, les relations avec les autres chefs de service et avec les partenaires du réseau public.

La discussion lors de l'atelier s'est avérée animée et, par manque de temps, les responsables n'ont pas eu l'opportunité de partager en détail des outils ou des façons de faire efficaces. Le groupe s'est donc donné le mandat de

poursuivre la discussion et l'échange d'idées au cours de l'année et le thème sélectionné correspond au défi le plus fréquemment mentionné par les responsables : le recrutement et la rétention du personnel soignant.

Un forum virtuel sur le site de Palli-Science a été créé avec accès exclusif aux responsables de soins des maisons de soins palliatifs afin de poursuivre leurs échanges et de se partager certains outils. De plus, le groupe s'est engagé à se réunir chaque année lors du congrès afin de poursuivre ses discussions et d'échanger autour des expériences vécues.

Nous avons comme objectif de nous connaître, de partager nos préoccupations, de nous sensibiliser à l'importance de briser l'isolement. Les premiers pas sont faits et les discussions furent tellement fructueuses que nous ne pourrions plus nous en passer ! Nous pouvons dire mission accomplie. ■



# La réalité du bénévolat dans nos maisons de soins palliatifs

Par : **Le comité du bénévolat du RSPQ**

Dans ce milieu de soins chaleureux, où la dimension humaine est primordiale, la présence des bénévoles est à la fois essentielle, un atout et une force.

C'est grâce aux bénévoles qui donnent de leur temps que les maisons de soins palliatifs sont en mesure d'assurer leurs services auprès de la communauté. L'amour que les bénévoles apportent chaque jour et le temps qu'ils donnent sont des valeurs très recherchées dans la société d'aujourd'hui. Sans des bénévoles de cœur qui croient en la cause, il serait difficile, voire même impossible pour certaines maisons, d'offrir gratuitement des soins palliatifs dans nos maisons au Québec.

Les bénévoles sont des gens d'équipe qui souhaitent faire une différence dans la vie des patients et de leurs proches. Pour chaque minute passée dans la maison, soit en donnant des soins aux patients, en soutenant les familles, en faisant la lessive, en jouant du piano, en préparant les repas, en accueillant les visiteurs à la réception, en aménageant de magnifiques jardins à l'extérieur, en aidant à l'entretien

ménager, ou lors des activités de financement, les bénévoles permettent aux patients et à leurs proches de vivre des moments d'une grande richesse.

Certaines tâches, comme l'aide aux soins d'hygiène et de confort, demandent des aptitudes particulières, nous parlons donc d'un bénévolat spécialisé. Les attentes envers ces bénévoles sont élevées, nous devons rappeler au personnel que ces personnes sont des bénévoles qui n'ont, pour la majorité, aucune expérience dans le domaine. Le travail demandé étant exigeant physiquement et la moyenne d'âge des bénévoles se situant autour de 60 ans, nous devons être vigilants. La connaissance et le respect des limites personnelles de chacun sont très importants. Chacun doit saisir ce qu'est le bénévolat et comprendre que ces personnes ne sont pas des employés, ce qui demande beaucoup d'adaptation et représente un défi important.

Que dire du bénévolat en maison de soins palliatifs pédiatriques. La Maison André-Gratton opère l'unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, offrant à la fois séjours de répit et soins de fin de vie.

Les enfants sont âgés entre quelques jours et 18 ans et sont atteints d'une maladie grave : cancer, sida, dystrophie musculaire, myopathie, spina-bifida, fibrose kystique, maladie dégénérative rare, etc. Ces enfants peuvent aussi être en attente d'une greffe d'organe. Plusieurs de ces enfants ont besoin de soins complexes : respirateur, gavage, trachéotomie, cathéter, dialyse...

À la différence des bénévoles en soins palliatifs adultes, les bénévoles qui œuvrent auprès des enfants ne sont pas autorisés à donner des soins dû à la complexité de ceux-ci. Le rôle du bénévole est donc principalement axé sur l'offre d'activités récréatives adaptées et l'accompagnement de l'enfant selon ses besoins spécifiques. L'organisme préconise une philosophie d'approche attentive pour chaque enfant. Il s'agit d'assurer une qualité de présence précieuse et parfois difficile à maintenir. L'organisme travaille constamment à sensibiliser tous les intervenants à porter attention à sa relation avec l'enfant.



Selon les témoignages recueillis, être bénévole auprès de ces enfants, c'est accepter le moment présent et être à l'écoute de leurs besoins d'enfants le temps qu'on est auprès d'eux. Bien qu'il s'agisse d'enfants gravement malades, il faut voir au-delà de la maladie et du handicap. Les enfants accompagnés sont d'abord et avant tout des enfants avec leurs besoins d'enfants : rire, s'amuser, vibrer, sociabiliser, bricoler, être dorlotés, chatouillés et se faire bercer... L'approche nécessite une observation attentive qui mènera à une adaptation, cela ne fonctionnera pas toujours du premier coup, il faudra alors essayer une autre façon ou proposer une alternative à l'enfant. Jouer librement est le moyen le plus naturel et le plus autothérapeutique à la portée des enfants. « Qu'ils que soient les autres rôles que le jeu peut avoir dans le développement de l'enfant... l'enfant l'utilise pour surmonter les défaites, les souffrances et les frustrations. » (Erik Erikson)

De par la mission de ces maisons de soins palliatifs (adultes et enfants), des disponibilités et des qualités spécifiques sont requises de la part des bénévoles. Un processus de sélection rigoureux est primordial, de même qu'une formation de base adéquate et complémentaire selon le secteur d'activité. Dans ce contexte de bénévolat, des attitudes précises prennent une importance particulière, telles que discrétion, discernement, empathie, bienveillance, générosité, maturité et stabilité émotive. Le bénévole est confronté à chacune de ses présences à ses propres limites, il doit trouver un équilibre entre la banalisation de la souffrance et l'attachement qu'il pourrait développer envers les patients et ses proches.

Compte tenu de ces critères élevés, des heures attendues et du fait que le bénévolat est nécessaire pour assurer la pérennité de toutes les

maisons, le recrutement des bénévoles n'est pas chose facile. Les bénévoles d'aujourd'hui sont majoritairement des « baby-boomers » avec des agendas bien remplis. Même s'ils s'engagent réellement ils ont, pour la plupart, des disponibilités bien précises ou saisonnières. Il est difficile d'harmoniser l'aspect essentiel de leur présence avec la dimension « volontaire » du rôle.

Nous devons également composer avec un taux de roulement important chez les bénévoles en raison de départs souvent liés à des changements dans leur vie personnelle, à des problèmes de santé ou à des exigences familiales; nous sommes donc continuellement en recrutement.

Considérant le nombre élevé de personnes requises en soutien à la permanence, la gestion et l'encadrement de ces ressources bénévoles sont complexifiés et demandent des choix judicieux. Il revient aux gestionnaires de ressources bénévoles de s'assurer de la cohésion de tous les membres de l'équipe et que les forces de chacun soient valorisées et reconnues. La formation continue et les rencontres d'équipe entre pairs sont aussi des facteurs importants pour maintenir la qualité des soins et la motivation; le bénévole doit pouvoir compter sur le soutien dont il a besoin dans l'exercice de ses tâches.

Malgré tous les défis, les bénévoles en maison de soins palliatifs vous diront qu'ils ont le sentiment de faire une différence, que leur présence est importante et qu'ils se sentent utiles. Voici quelques-uns de leurs témoignages...

« Je suis toujours émerveillée par les attentions que l'on porte aux patients afin d'assurer leur bien-être : musique douce, couvertures chaudes, fauteuil ou lit tourné vers le soleil,

soins corporels, qualité de la nourriture, présence du personnel médical, courtoisie, respect et écoute. Ces gestes et bien d'autres sont des atouts précieux qui font, sans aucun doute, toute la différence pour les patients qui séjournent à la Maison et pour leur famille; ils s'y sentent davantage en sécurité et en confiance. À la Maison, on prend le temps de s'occuper des gens! En retour, ces personnes nous gratifient de sourires, de remerciements et de bons mots. Rien ne me touche autant que de prendre la main d'un malade qui me la tend ou d'ouvrir les bras à un membre d'une famille qui soutient son proche. Peu d'endroits me permettent de vivre d'aussi grands moments d'humanité. Lorsque j'entre dans la Maison, je me sens enveloppée d'une ambiance de calme, de respect et de sérénité; je me sens choyée de pouvoir y contribuer. »<sup>1</sup>

« Être bénévole dans une maison de soins palliatifs c'est le sentiment d'appartenance à une équipe élargie qui, ma foi, ressemble à une famille. L'interaction constructive, le partage et le souci de l'autre font que le bénévole sent sa présence importante et souhaitée. Du moins, je le ressens comme tel. Nous marchons ensemble vers un même but, qui se résume au mieux-être des patients et de leurs proches. Cela se vit ainsi, peu importe le poste occupé, la tâche dévolue. Puis, il y a le travail qui s'effectue dans un calme, sur un ton posé. Les bruits sont minimisés. C'est remarquable. Ce qui a un effet bénéfique sur nous tous. Enfin, sur moi... J'apprécie cela grandement. Et je sais, pour l'avoir entendu plus d'une fois, que les familles l'apprécient. Bref, les lieux sont harmonieux et je retrouve énergie et volonté à chaque fois que j'y entre. Ça fait partie de la magie qui opère dans la Maison. Toutes ces âmes, puis l'amour qui s'épanche derrière les portes closes... Bien au-delà de la souffrance! »<sup>2</sup>

« À la fin de chaque journée passée à la Maison, je ramène dans mon cœur des histoires, des larmes et des rires. Ces souvenirs deviennent des moments que je chéris et qui me font sourire pour le reste de la semaine. Un jour, alors que je prenais une marche avec un patient dans sa chaise roulante, il m'a demandé si le mot *héros* pouvait être utilisé comme un adjectif? Je lui ai répondu « probablement » et il m'a dit: « Alors, c'est ce qui décrit les bénévoles ici. »<sup>3</sup> ■

## RÉFÉRENCES

1. Bénévole aux soins à La Maison Au Diapason, située à Bromont.
2. Bénévole à l'accueil, La Maison Au Diapason.
3. Source: *Les héros et les ailes d'un ange : être bénévole en soins palliatifs*, par Madame Penny MacDonald, bénévole aux soins, Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges

# L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Par : Texte original par **Michel L'Heureux**, directeur général, Maison Michel-Sarrazin; président 2002-2009, L'Alliance des maisons de soins palliatifs  
Mise à jour par **Lucie Wiseman**, directrice générale, La Maison Au Diapason; présidente, L'Alliance des maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs existent au Québec depuis plus de 25 ans et ont connu quelques vagues de développement, la dernière étant autour des années 2010. Au nombre de 28 maintenant, les maisons sont présentes dans 15 régions sociosanitaires. Parfois isolées et loin des grands centres, elles doivent se regrouper afin de mieux partager leurs expériences, leurs données, leurs activités et mettre en commun leurs forces.

## La naissance d'une alliance

C'est lors d'une première rencontre exploratoire, en décembre 2002, que quelques directeurs et directrices de maisons de soins palliatifs ont conclu à la pertinence de créer une association représentant l'ensemble des maisons de soins palliatifs au Québec. En mars 2003, le conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) acceptait la constitution de l'Alliance des maisons de soins palliatifs en tant que comité relevant du conseil d'administration du RSPQ. Le président de l'Alliance devenait dès lors un membre invité au conseil d'administration. Le choix d'intégrer l'association provinciale des soins palliatifs plutôt que de créer une association distincte pour les maisons était guidé par deux objectifs : donner un signal clair que les maisons voulaient fonctionner à l'intérieur et non en marge du réseau sociosanitaire, et créer une synergie plus grande en unissant les efforts des maisons et ceux des autres intervenants, pour faire avancer globalement la cause des soins palliatifs au Québec.

L'adhésion à l'Alliance est volontaire. Une légère cotisation permet en retour de bénéficier d'un budget de frais de déplacement pour la tenue des réunions.

Au début, l'Alliance comptait dix maisons membres, chacune représentée par une personne de la direction ou du conseil d'administration. L'effectif est passé graduellement à 17 membres. Les représentants des projets de maisons n'étaient invités qu'aux assemblées annuelles de l'Alliance. En 2006, les règles de gouvernance de l'Alliance ont changé pour permettre aux projets de maison de devenir membres. L'effectif est ainsi passé à 28

membres. Aujourd'hui, l'Alliance représente 25 des 28 maisons en activité et deux projets de maison.

Un comité exécutif initialement de neuf membres élus a été constitué. Aujourd'hui, ce comité comprend neuf membres dont huit proviennent de maisons en activité et un de projets. Le comité exécutif se réunit habituellement de trois à quatre fois par année, tandis que les rencontres avec tous les membres ont lieu une à deux fois par année, en plus de l'assemblée annuelle qui se tient normalement lors des congrès du RSPQ. Ces assemblées annuelles sont ouvertes à toute personne intéressée par les maisons et les projets de maisons de soins palliatifs.

Rapidement, par la qualité de ses représentations, l'Alliance est devenue l'interlocuteur reconnu des maisons de soins palliatifs au Québec. L'appartenance au RSPQ et le soutien de son conseil d'administration ont certainement contribué à cette crédibilité. Plusieurs réalisations témoignent clairement du chemin parcouru.

## Statut juridique

Le premier grand dossier de l'Alliance a été la clarification du statut juridique des maisons. Il faut se rappeler qu'à l'exception de la Maison Michel-Sarrazin, qui détient un statut d'établissement privé, l'ensemble des maisons de soins palliatifs et des projets sont des organismes communautaires au sens de la loi, ce qui les empêcherait normalement de donner, avec leur propre personnel, des soins de santé aux patients qui y sont admis. L'idée initiale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) était d'octroyer à toutes les maisons de soins palliatifs un statut de ressource intermédiaire. Ce choix juridique ne respectait pas l'autonomie de gouvernance et menaçait le financement philanthropique des maisons, ce qui aurait entraîné pour la plupart leur fermeture. La création en 2004, au sein du MSSS, de la Direction de la lutte contre le cancer (DQLC), a marqué un point tournant dans nos discussions avec le cabinet du ministre et avec cette direction, de qui ont relevé les soins palliatifs jusqu'à tout récemment. Nous avons pu les convaincre d'abandonner l'option « ressource intermédiaire » pour trouver une nouvelle voie juridique.

En décembre 2004, le MSSS déposait le projet de loi 83, qui incluait une disposition

permettant au ministre d'agrèer certains organismes communautaires, dont pourraient se prévaloir les maisons de soins palliatifs pour clarifier leur statut et obtenir un meilleur financement. L'Alliance a déposé un mémoire et a été entendue en février 2005 devant la Commission parlementaire des affaires sociales, pour proposer deux amendements au projet de loi, dont un sera accepté. Le projet de loi 83 est entré en vigueur en 2006. Parmi les progrès obtenus les plus importants, il y a la préservation de l'autonomie de gouvernance, la légitimité, pour les maisons, d'embaucher leur propre personnel professionnel, afin de donner des soins de santé à une clientèle spécifique en soins palliatifs, et la possibilité que du financement public soit octroyé pour ce faire.

À la demande de l'Alliance, le MSSS a formé un comité de travail en janvier 2007 où ont siégé deux membres de l'Alliance, pour définir des exigences et modalités uniformes d'agrément d'une région à l'autre. C'est en décembre 2007 que le MSSS a publié le document intitulé *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*. Le processus d'agrément est supervisé par le MSSS et chacune des agences régionales. Ce document inclut en annexe un modèle d'entente, proposé par l'Alliance, entre les maisons et les centres de santé et services sociaux (CSSS), qui a été un guide très utile pour les maisons qui ont eu à négocier jusqu'à présent une telle entente.

Le premier agrément couvrait la période d'avril 2008 à mars 2012. Les modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs ont été revues en 2012 pour l'agrément 2012-2016. Toutes les maisons ont été accréditées pour cette période de quatre ans.

## Financement

Une fois résolu le problème du statut juridique et de la gouvernance, l'Alliance s'est attaquée à la très grande disparité dans les niveaux de financement public des maisons. La clarification du statut juridique était effectivement un préalable, puisque plusieurs agences invoquaient cette problématique pour ne pas hausser leur financement aux maisons. En premier lieu, les discussions de l'Alliance avec le MSSS ont permis l'abandon, en 2006, d'un cadre financier rigide qui avait été élaboré sur des données de 2002-2003, et que l'Alliance avait toujours mis en doute.

Le document sur l'agrément des maisons a permis de réitérer le principe que les maisons de soins palliatifs sont admissibles à du financement public, pour la portion de leurs coûts qui sert à donner des soins aux patients. Ces dépenses sociosanitaires incluent, notamment, les soins infirmiers et auxiliaires, les services psychosociaux, pharmaceutiques, d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition et d'animation de vie spirituelle. Les services médicaux sont exclus, puisqu'ils sont remboursés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec.

Les représentations de l'Alliance auprès du ministre Philippe Couillard, au printemps 2008, ont permis d'obtenir que le MSSS fixe aux agences régionales un objectif minimal de 55 000 \$ par lit, pour toutes les maisons de soins palliatifs au Québec, à compter de l'exercice 2008-2009, à annualiser au plus tard dans l'exercice 2009-2010. Pour plusieurs maisons, ce fut un progrès très important dans le niveau de financement public qu'elles recevaient. Pour les nouvelles maisons, ce financement a été accordé d'emblée et pour l'ensemble des maisons, rehaussé à 60 000 \$ par lit dans l'année financière 2011-2012.

D'autre part, l'Alliance a collaboré avec le MSSS pour produire en octobre 2008 un document intitulé *Analyse des coûts sociosanitaires admissibles à du financement public des maisons de soins palliatifs du Québec*. La liste de toutes les dépenses admissibles à du financement public y est bien définie et il a pu être démontré que le coût de ces dépenses, dans une maison de soins palliatifs, dépasse largement les 55 000 \$ par lit fixés comme seuil minimal de financement à cette époque.

Même si le financement des lits a été rehaussé à 60 000 \$, cette réalité est encore vraie cinq ans plus tard. Toutefois, les données utilisées en 2008, bien que très intéressantes, manquaient beaucoup de précision. Pour mieux documenter la composante clinique admissible à du financement public, l'Alliance a proposé à ses membres d'adopter une énumération plus détaillée des revenus et des dépenses dans leurs états financiers. L'Alliance a formé récemment un comité spécial sur le financement et ses travaux auront comme résultat la mise à jour de ces données.

L'Alliance a également proposé aux membres de mieux documenter leurs statistiques d'occupation, en suivant les lignes directrices du MSSS, de manière à ce que ces statistiques soient comparables entre les maisons et avec les statistiques d'occupation dans les unités de soins palliatifs des établissements publics.

## Autres réalisations

L'Alliance est un lieu d'échanges et de soutien mutuel entre les maisons et les projets. Les maisons, particulièrement dans le cadre de l'agrément, se partagent des politiques, des outils

et des façons de faire, de même que les résultats d'une collecte de données sur différents paramètres organisationnels. Les promoteurs de projets peuvent aussi visiter les maisons existantes pour inspirer leur propre projet. L'Alliance maintient aussi à jour une liste des maisons et des projets, accessible sur demande aux autres intervenants du réseau.

Un autre dossier fut la classification des maisons en tant qu'employeurs, pour la cotisation de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST). En 2007, la CSST a apporté des changements importants à sa classification et a décidé unilatéralement de modifier celle de la majorité des maisons, pour les regrouper toutes dans la classe des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les représentations du comité exécutif auprès de la CSST ont permis de faire reconnaître l'Alliance comme association d'employeurs et d'obtenir certains ajustements dans cette nouvelle classification, pour atténuer l'impact à la hausse de la cotisation pour les maisons touchées.

L'implantation du plan thérapeutique infirmier, exigé à partir d'avril 2008 par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), a également suscité l'intérêt de l'exécutif. À notre demande, et avec la collaboration de deux maisons, l'OIIQ a accepté de dispenser des journées de formation sur le plan thérapeutique infirmier adapté au contexte spécifique des soins palliatifs. Des membres du personnel infirmier de plusieurs maisons ont participé à ces activités tenues à Montréal et à Québec.

## La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

L'Alliance a été présente aux audiences de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité aux côtés des représentants du Réseau des soins palliatifs du Québec. Les recommandations de cette commission font une large place au développement des soins palliatifs au Québec. Cependant, l'annonce du dépôt d'un projet de Loi, en juin prochain, interpellera certainement nos maisons et en ce sens, l'Alliance devra être vigilante sur les impacts potentiels dans nos organisations.

## Le changement de direction au ministère de la Santé et des Services sociaux

Depuis septembre dernier, les soins palliatifs relèvent d'une nouvelle direction au ministère de la Santé et des Services sociaux, soit la direction des Services de santé et médecine universitaire. L'Alliance doit être en lien étroit avec ces nouveaux acteurs et faire connaître les enjeux qui nous préoccupent.

## Plan de développement des soins palliatifs, volet lits dédiés

Ce plan fut déposé en février 2012 et prévoit le développement de 200 lits en maisons de soins palliatifs. Compte tenu de la large part de financement des maisons par la philanthropie, soit autour de 60 % de nos dépenses totales, l'essoufflement se fait sentir dans plusieurs régions de la province. L'Alliance doit sensibiliser le ministère et les agences à cette réalité. Certaines régions n'ont pas nécessairement le bassin de population pouvant soutenir l'ensemble des développements qui y sont prévus. Les maisons existantes doivent pouvoir assurer leur pérennité.

## Les défis de l'Alliance

- L'Alliance n'est pas nécessairement connue des acteurs gravitant autour du système de santé. Que l'on pense entre autres, aux corporations professionnelles qui nous ont contactés au cours des deux dernières années ou avec qui nous sommes entrés en relation pour discuter de dossiers pour lesquels nous aurions dû être interpellés. Nous avons un travail important à réaliser de ce côté.
- L'échange d'information entre nos membres est la pierre angulaire sur laquelle repose notre Alliance. Cependant, nos moyens sont très limités. Les membres défraient une petite cotisation qui couvre une partie de leurs frais de déplacement lors de rencontres générales. Les membres de l'exécutif siègent à quelques reprises dans l'année, et ce, bénévolement. Il est difficile de monter les dossiers par manque de temps de ces personnes. Nous devons trouver au cours des prochaines années les moyens nécessaires pour supporter nos activités.
- La formation du personnel est aussi au cœur des préoccupations des maisons. Les échanges entre les maisons et avec le réseau devront s'intensifier. Le recrutement et la rétention des bénévoles feront aussi l'objet de discussion. Ces personnes permettent à plusieurs maisons de combler des besoins de base pour certaines de nos activités et nous devons partager nos façons de faire pour conserver notre attraction.
- Certaines maisons sont des lieux d'enseignement ou de stages. Nous voulons nous faire connaître auprès des maisons d'enseignement afin de développer ce volet.
- Enfin, le financement est un élément central et l'Alliance continuera d'y jouer un rôle important de représentation.

## Le comité exécutif

De 2002 à 2011, l'Alliance a été présidée par deux personnes: Monsieur Michel L'Heureux (2002-2009), directeur général de la Maison Michel-Sarrazin et Madame Danielle Minguy, directrice générale de la Maison La Vallée-des-Roseaux (2009-2011). Les membres actuels de l'exécutif sont:

- **Monsieur Gilbert Cadieux**  
(Maison Adhémar-Dion, Terrebonne)
- **Madame Teresa Dellar**  
(Maison des soins palliatifs de l'Ouest de l'Île, Montréal)
- **Madame Suzanne Fitzback**  
(Maison Mathieu-Froment-Savoie, à Gatineau), vice-présidente
- **Madame Christiane Hudon**  
(Maison Solican, à Alma), secrétaire
- **Madame Marie-Paule Kirouac**  
(Maison Aube-Lumière, Sherbrooke)
- **Madame Carole Morin**  
(Projet La Maison des Collines, Wakefield)
- **Monsieur Jean-Pierre Simard**  
(Maison Notre-Dame-du-Saguenay)
- **Madame Lucie Wiseman**  
(La Maison Au Diapason, Bromont), présidente.

En conclusion, on peut affirmer que des progrès significatifs ont été réalisés au bénéfice des maisons de soins palliatifs au Québec. La question du statut juridique est clarifiée, le financement s'est amélioré, même si des progrès devront encore être obtenus de ce côté. Le réseautage et la mise en commun des bons coups et des problématiques entre les représentants de chacune des maisons et des projets sont également un gage pour renforcer leur capacité à donner les meilleurs soins possible, tout en assurant leur pérennité sur le plan organisationnel et financier. L'appartenance de l'Alliance au RSPQ aura été un choix stratégique très profitable pour l'avancement de tout le mouvement des soins palliatifs au Québec, dont les maisons sont un maillon essentiel. ■

Sommaire	
Mot de la présidente	02
Audit clinique: Pratiques entourant la prise en charge de la détresse respiratoire en fin de vie	03
Chronique J'ai lu	08
Une maison de soins palliatifs... c'est quoi au juste?	11
Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs	12
Maisons de soins palliatifs au Québec	14
Liste des maisons de soins palliatifs en fonction au Québec	15
Liste des maisons de soins palliatifs en projet au Québec	18
Responsables de soins en maison de soins palliatifs... ou!	20
La réalité du bénévolat dans nos maisons de soins palliatifs	22
L'Alliance des maisons de soins palliatifs	23
Chronique Palli-Science	26

**Nous remercions**  
le Réseau des soins palliatifs du Québec  
d'avoir autorisé la parution de ce tiré  
à part sur les maisons de soins palliatifs  
du Québec

# L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

CSSS – 036MB  
C.P. – P.L. 52  
Loi concernant les soins de fin de vie



## Liste des maisons de soins palliatifs au Québec



### MAISONS EN FONCTION

classées par région sociosanitaire

#### 01 BAS-SAINT-LAURENT

**01 Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB**  
44, rue Chauffailles, Rivière-du-Loup QC G5R 4E1  
418 860-0240 | [www.maisondesjardinskrtb.ca](http://www.maisondesjardinskrtb.ca)

**02 Maison Marie-Élisabeth**  
76, 2<sup>e</sup> rue Est, Rimouski QC G5L 0A6  
418 722-8449 | [www.maisonmarieelisabeth.ca](http://www.maisonmarieelisabeth.ca)

#### 02 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

**03 Maison Colombe-Veilleux**  
1832, boul. Walberg, Dolbeau-Mistassini QC G8L 1H9  
418 276-4224 | [www.colombe-veilleux.com](http://www.colombe-veilleux.com)

**04 Le Havre du Lac-St-Jean**  
923, rue McNicoll, Roberval QC G8H 1X2  
418 275-8121 | [www.destination.ca/lehavre](http://www.destination.ca/lehavre)

**05 Maison Notre-Dame du Saguenay**  
1176, rue Notre-Dame, Chicoutimi QC G7H 1X6  
418 696-1176 | [www.maisonnotre-dame.ca](http://www.maisonnotre-dame.ca)

**06 Au jardin de MesAngeS – Soli-Can Lac-St-Jean Est**  
1540, boulevard Auger Ouest, Alma QC G8C 1H8  
418 662-8306 | [www.solican.org](http://www.solican.org)

#### 03 CAPITALE-NATIONALE

**07 Maison Michel-Sarrazin**  
2101, chemin Saint-Louis, Québec QC G1T 1P5  
418 688-0878 | [www.michel-sarrazin.ca](http://www.michel-sarrazin.ca)

#### 04 MAURICIE ET CENTRE-DU-QUÉBEC

**08 Maison Albatros Trois-Rivières**  
2325, 1<sup>er</sup> avenue, Trois-Rivières QC G8Z 2X4  
819 375-3323 | [www.maisonlbatrostr.com](http://www.maisonlbatrostr.com)

#### 05 ESTRIE

**09 Maison Aube-Lumière**  
3071, 12<sup>e</sup> avenue Nord, Sherbrooke QC J1H 5H3  
819 821-3120 | [www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca](http://www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca)

**10 Maison La Cinquième Saison**  
6900, rue des Pins, Lac Mégantic QC G6B 2M1  
819 554-8129

#### 06 MONTRÉAL

**11 Maison André Gratton**  
2725, avenue du Mont-Royal Est, Montréal QC H1Y 0A1  
514 787-8802 | [www.phare-lighthouse.com](http://www.phare-lighthouse.com)

**12 Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'île**  
265, rue André-Brunet, Kirkland QC H9H 3R4  
514 693-1718 | [www.wipcr.ca](http://www.wipcr.ca)

#### 07 OUTAOUAIS

**13 Maison Mathieu-Froment-Savoie**  
170, rue Sherbrooke, Gatineau QC J8Y 2L6  
819 770-3900 | [www.mmfs.org](http://www.mmfs.org)

#### 08 ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

**14 Maison du Bouleau Blanc**  
2557, 1<sup>er</sup> rue Est, Amos QC J9T 3A1  
819 732-4826 | [www.lamaisondubouleaublanc.com](http://www.lamaisondubouleaublanc.com)

**15 Maison de L'Envol**  
1405, rue Perreault Est, Rouyn-Noranda QC J9X 5H5  
819 762-7273 | [www.soinspalliatifs-rn.qc.ca](http://www.soinspalliatifs-rn.qc.ca)

**16 Maison de la Source Gabriel**  
101, ch. Gabriel-Commandant, C.P. 667, Val D'Or QC J9P 4P6  
819 825-7786 | [www.maisonsourcegabriel.com](http://www.maisonsourcegabriel.com)

#### 09 CÔTE-NORD

**17 Vallée des Roseaux**  
390, rue Pie XII, Baie-Comeau QC G5C 1S2  
418 589-7705 | [www.lavalleedesroseaux.org](http://www.lavalleedesroseaux.org)

**18 L'Élyme des sables – Maison de soins palliatifs**  
985, avenue Arnaud, Sept-Iles QC G4R 3C6  
418 962-4404 | [www.elymedessables.com](http://www.elymedessables.com)

#### 10 NORD-DU-QUÉBEC

#### 11 GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE

**19 Maison Le R.A.D.E.A.U.**  
14, rue Le Marquand, Pabos Mills QC G0C 2J0  
418 689-2746 | [www.maisonleradeau.org](http://www.maisonleradeau.org)

#### 12 CHAUDIÈRE-APPALACHES

**20 Maison Catherine de Longpré**  
1120, 18<sup>e</sup> rue, St-Georges QC G5Y 6N1  
418 227-2150 | [www.maisoncatherinedelongpre.qc.ca](http://www.maisoncatherinedelongpre.qc.ca)

**21 Maison du Littoral – Pavillon Youville**  
107, rue St-Louis, 2<sup>e</sup> étage, Lévis QC G6V 4G9  
418 903-6177 | [www.msplittoral.com](http://www.msplittoral.com)

#### 13 LAVAL

**22 Maison de soins palliatifs de Laval**  
655, avenue Bellevue, Laval QC H7C 0A8  
450 936-4300, poste 238 | [www.msplaval.ca](http://www.msplaval.ca)

#### 14 LANAUDIÈRE

**23 Maison Adhémar-Dion**  
4500, montée St-Charles, Terrebonne QC J6V 1A3  
450 932-0870 | [www.maisonadhemardion.com](http://www.maisonadhemardion.com)

#### 15 LAURENTIDES

**24 Maison de soins palliatifs de la Rivière du Nord\***  
385, rue Lebeau, St-Jérôme QC J7Y 2M8  
450 431-0488, poste 2224 | [www.pallia-vie.ca](http://www.pallia-vie.ca)

**25 Maison de soins palliatifs de St-Eustache**  
50, rue Chénier, St-Eustache QC J7R 2W6  
450 491-1912 | [www.maisonsercan.ca](http://www.maisonsercan.ca)

#### 16 MONTÉRÉGIE

**26 Maison Victor-Gadbois\***  
1000, rue Chabot, St-Mathieu-de-Beloeil QC J3G 4S5  
450 467-1710 | [www.maisonvictor-gadbois.com](http://www.maisonvictor-gadbois.com)

**27 La Maison Au Diapason**  
900, rue de l'Émeraude, Bromont QC J2L 0G1  
450 534-2002 | [www.audiapason.org](http://www.audiapason.org)

**28 Maison S.P. Source Bleue**  
1130, de Mont-Brun, Boucherville QC J4B 8W6  
450 641-3165 | [www.fondationsourcebleue.qc.ca](http://www.fondationsourcebleue.qc.ca)

**29 Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges**  
90, Como Gardens, Hudson QC J0P 1H0  
450 202-2202 | [www.fssvs.org](http://www.fssvs.org)

#### 17 NUNAVIK

#### 18 TERRES-CRIS-DE-LA-BAIE-JAMES