

ÉDITORIAL

GILLES NADEAU, D. Th. P.

Responsable du service de la pastorale

Maison Michel-Sarrazin, Québec

Courriel : cahiers@michel-sarrazin.ca

Le 24 juillet 1967 avait lieu à Londres l'ouverture officielle du St. Christopher's Hospice. Cet événement ne marquait pas le début de l'aventure des soins palliatifs, mais constituait plutôt une étape d'un mouvement déjà amorcé en Angleterre, mais aussi ailleurs dans le monde.

Des professionnels de différentes disciplines, des bénévoles et des humanistes portaient depuis un certain temps la même préoccupation que dame Cicely Saunders. Ils s'interrogeaient sur la façon de soigner et d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches. L'ouverture de l'hospice a certainement contribué à les stimuler dans leur engagement. Nous prenons le relais. La célébration de ce 45^e anniversaire nous concerne un peu tous.

Dans une lettre, dame Cicely Saunders livre le sens de cette œuvre.

En réalité, ce que nous faisons, ce n'est pas de gérer le patient en fin de vie, mais de gérer la maladie terminale en elle-même de façon à laisser le patient aussi libre que possible de gérer cette partie de sa vie, aussi importante que n'importe quelle autre, souvent plus importante, ainsi que le fait même de mourir. (Traduction libre)¹

Il s'en est passé des choses depuis cette époque. Que ce soit à St. Christopher ou ailleurs, le mouvement des soins palliatifs doit constamment s'adapter. Il ne cesse de se déployer. De nouveaux territoires sont explorés.

Les textes du présent *Cahier* témoignent à leur façon de différents aspects de la *gestion* de la maladie terminale. Des auteurs ont mis du temps pour partager avec nous leurs questionnements et leurs découvertes sur des sujets qui nous tiennent à cœur. Je les en remercie bien sincèrement.

Selon l'option des *Cahiers*, les sujets ne sont pas regroupés autour d'un thème. Parfois offerts, parfois sollicités, ces textes rendent compte de certains aspects de la *gestion* de la maladie terminale. Certains nous rejoindront personnellement. D'autres nous ouvriront à des perspectives que nous ne pouvions pas soupçonner.

Deux sujets de fond seront abordés. Le premier concerne la recherche de sens? Mais quel sens a le terme «sens»? Le second découle du respect que nous devons aux malades et à leurs proches : la confidentialité.

Notre attention se portera une autre fois sur l'enfant gravement malade qui peut ou qui va mourir.

Nous aurons accès à deux professions rarement évoquées dans nos pages. L'entrevue avec un des nos pionniers nous mettra en contact avec le pharmacien, un spécialiste à découvrir. Des ergothérapeutes présenteront leur perspective sur leur pratique en soins palliatifs.

La formation demeure une préoccupation majeure pour l'avenir. Nous aurons l'occasion de réfléchir sur l'espace de supervision clinique en soins palliatifs.

À la fois témoins de l'évolution des soins palliatifs et des défis actuels, des chercheurs nous traceront un portrait des services de soins palliatifs à domicile par les CSSS au Québec.

La chronique *J'ai lu* fera la présentation de deux volumes susceptibles d'intéresser nos lecteurs.

Bonne lecture

1. In fact, really what we are doing is not managing the dying patient but managing terminal illness in itself in order to leave the patient as free as possible to manage this part of life, as important as any other, and often more important, and dying itself. Lettre à Dr Anselm Strauss, 19 décembre 1965 *Cicely Saunders. Founder of the Hospice Movement Selected letters 1959-1999*, David Clark Oxford University Press, 2002, p. 94