

ÉDITORIAL

Y a-t-il concurrence entre la mort violente à la suite des attentats terroristes et la mort « ordinaire » dans les services de soins palliatifs ? Notre Cahier s'ouvre par le témoignage, à la fois sobre, profond et émouvant, d'une personne qui a baigné dans l'atmosphère des attentats du 13 novembre 2015 à Paris. Son point de vue est celui d'une philosophe, maître de conférence dans une faculté de médecine et également bénévole dans un service de soins palliatifs. Elle constate chez ses concitoyens, à l'occasion de ces événements, un « appétit de vivre » qui se manifeste par une « solidarité d'impuissance, mais pas de résignation ». Ne retrouve-t-on pas la même solidarité dans les services de soins palliatifs ?

Les articles de ce numéro conduiront le lecteur dans des univers variés à l'intérieur du monde des soins palliatifs. Certains lui seront possiblement familiers, d'autres se révéleront à lui. Il rencontrera, par le chemin des mots, des personnes qui cherchent à vivre cette solidarité. De quoi nourrir d'espoir notre appétit de vivre. Les sujets suivants seront abordés.

L'expérience des familles lors de la transition des soins pédiatriques aux soins adultes de jeunes atteints d'une maladie orpheline grave.

Qu'est-ce qui peut favoriser ou réprimer les bénévoles auprès des personnes âgées recevant des soins à domicile ?

Les réflexions d'une infirmière en soins palliatifs sur les liens entre la *mort*, le *spirituel* et le *souffle*.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* est en application au Québec depuis décembre 2015. La réflexion continue sur le sujet. Une tension existe entre l'approche de l'aide médicale à mourir et l'approche palliative, entre l'autonomie et la solidarité. Est-il possible de rallier les deux approches ?

Quelles représentations de la sédation palliative peut-on identifier dans les mémoires produits en vue de l'étude du projet de loi 2 ? Quelles relations existent entre ces représentations et les positions des auteurs de ces mémoires ?

Un autre contenu de cette Loi concerne les directives médicales anticipées. Quelle forme et quelle portée prendront ces directives et leur impact sur les décisions de fin de vie ?

La contribution des pharmaciens en soins palliatifs est souvent discrète. Ils sont pourtant des intervenants majeurs dans des situations qui échappent parfois à ceux qui profitent de leurs services. Par exemple, quelle est leur intervention en situation de rupture d'approvisionnement en médicaments ?

La solidarité se manifeste également après le décès. Des chroniques visent à aider les personnes endeuillées à traverser leur épreuve.

En entrevue, nous rencontrons un médecin passionné des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Une passion qui le pousse à s'investir avec d'autres dans la recherche et à se préoccuper de la formation des futurs médecins.

Dans la chronique *J'ai lu*, une infirmière nous présente un volume écrit par une autre infirmière portant sur la spiritualité.

Autant de manifestations de cette « solidarité d'impuissance et non de résignation ». Le lecteur y trouvera de quoi nourrir d'espoir son appétit de vivre. Merci aux auteurs.

Bonne lecture

GILLES NADEAU, RÉDACTEUR EN CHEF