« *Ce recueil de textes se veut avant tout un témoignage collectif basé sur l'expérience professionnelle d'hommes et de femmes qui ont fait le choix de s'engager sur la voie des soins palliatifs à domicile pour des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale.*

Faire le choix, c'est s'engager avec soi et l'autre. L'autre, c'est le malade et sa famille. Comme dit le Docteur Clément Olivier : « L'engagement s'inscrit dans le paradoxe humain, dans celui de la vie et de la mort, dans ce qui naît et ce qui meurt. Dans ce mystère qui nous échappe, l'engagement est aussi fidèle au paradoxe humain, il meurt de temps à autre pour mieux renaître, mais il ne s'improvise pas. » L'engagement se doit de respecter la vie tout autant que la mort. Il se doit de respecter le cheminement de chacun, de s'y adapter sans partir en croisade. La nature de l'engagement est inscrite dans la personne qui s'engage, bien avant que cette personne s'engage.

Ce puissant lien de confiance

C'est ainsi que beaucoup d'écrits, souvent d'une émouvante véracité, expriment cet engagement personnel d'infirmiers et d'infirmières dans leurs interactions quotidiennes avec le malade et ses proches ainsi que dans leurs actions avec les autres partenaires externes où ils sont appelés à œuvrer en tant que professionnels de la santé.

Et c'est d'abord parce qu'ils ont cru, il y a déjà 35 ans, et continuent de croire aujourd'hui plus que jamais en la mission initiale de l'Association d'Entraide Ville-Marie et en la noblesse de la profession qu'ils exercent qu'il fut possible d'atteindre nos objectifs. Comme il fut tout aussi important de remplir avec réalisme ce mandat dont nous avons l'obligation morale d'assurer la continuité en maintenant ce haut niveau dans la qualité de nos services, ce qui a fait la réputation de l'Association d'Entraide Ville-Marie. »

Jean-Denis Duquette
Président du conseil d'administration

Bérard Riverin
Directeur général

ISBN: 978-2-923788-01-2
9 782923 788012

RICHARD VÉZINA
ÉDITEUR

DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

UNE QUALITÉ DE VIE JUSQU'À LA FIN...

RICHARD VÉZINA ÉDITEUR

Association d'Entraide Ville-Marie

UNE QUALITÉ DE VIE JUSQU'À LA FIN...
DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

OUVRAGE COLLECTIF

DIRIGÉ PAR

Association d'Entraide Ville-Marie

RICHARD VÉZINA
ÉDITEUR

UNE QUALITÉ DE VIE JUSQU'À LA FIN...

DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

OUVRAGE COLLECTIF

DIRIGÉ PAR

Association d'Entraide Ville-Marie

RICHARD VÉZINA

ÉDITEUR

Direction des travaux : Elsie Monereau
Coordination : Pierrette Guérard
Correction d'épreuves : Julie Lalancette
Infographie : Danielle Meunier

ISBN : 978-2-923788-01-2

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009.
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2009

Tous droits réservés pour tous les pays.

Richard Vézina éditeur.
Montréal, Québec, Canada. Quatrième trimestre 2009.

Note : L'emploi du masculin ou du féminin est au choix de l'auteur et est utilisé dans le but unique d'alléger le texte, sans discrimination.

Table des matières

Avant-propos **5**
- Message du ministre de la Santé et des Services sociaux 7

Préface **9**
- Merci à l'Association d'Entraide Ville-Marie ! 11

Introduction **13**
- Le souci de l'autre 15

1 – Les soins palliatifs et l'Association d'Entraide Ville-Marie **19**
- Quelle belle histoire ! 21
- La Fondation Docteur Maurice-Bertrand : tout un soutien à l'Association d'Entraide Ville-Marie 25
- Le domicile comme milieu d'intervention en soins palliatifs 27
- 35 ans... 31
- La recherche de la qualité au cœur des activités de l'AEVM 32
- La petite histoire des soins palliatifs au Québec 33

2 – La personne atteinte de cancer en fin de vie **37**
- Accepter l'inévitable... 39
- Les infirmiers et infirmières de l'AEVM 41
- Humaniser la fin de vie 44
- Prendre le temps 45
- La priorité : la personne malade 47
- Les préposés aux soins 48
- Plus que des soins d'hygiène 50
- Les choix en matière de soins palliatifs 51

3 – Les proches aidants **55**
- La déchirure 57
- Sur le dernier chemin... 59
- Être présent pour ceux qu'on aime 60
- À la maison jusqu'à la fin 61
- Quand la vie bascule 62

4 – L'accompagnement **65**
- Mourir chez soi : confort et réconfort 67
- L'accompagnement : un engagement exigeant et tonifiant 68
- Je donne... je reçois : l'accompagnement bénévole auprès des personnes en fin de vie 74
- Écouter pour mieux comprendre, soutenir, partager 78
- Le hasard n'existe pas... il n'existe que des rendez-vous ! 79

5 – L'engagement **83**
- Quand vient la nuit 85
- « Quand je serai grande, je serai... infirmière » 86
- Les leçons de vie 89
- Parfois, aider des anges nous donne des ailes... 91

6 – Une équipe interdisciplinaire de soignants professionnels **93**
- Éloge de l'impuissance : expériences et réflexions 95
- Je travaille avec l'espoir 104
- Hommage à une organisation pionnière dans les soins palliatifs à domicile 105
- Ce que vous m'avez appris 107
- Le médecin de famille et l'Association d'Entraide Ville-Marie : une belle histoire d'entraide mutuelle 108
- Le service social en soins palliatifs : l'art d'apaiser les contraintes 111
- Un travail d'équipe 113
- Les soins palliatifs... un réseau en développement 116
- Le travail en interdisciplinarité dans un contexte de soins palliatifs à domicile 120
- L'idéal éthique au quotidien : les soins palliatifs à domicile 122

7 – La spiritualité **127**
- Aller à la rencontre de l'autre 129
- En soignant le corps, toucher l'âme 130
- De l'autre côté de la porte 136

8 – Conclusion **143**
- Une dernière réflexion 145

9 – Annexes **147**
- Tableau synthèse des interventions du personnel clinique et des objectifs poursuivis avec le malade et les proches 148
- Quelques statistiques... 150

10 – Lectures suggérées **153**

AVANT-PROPOS

« L'humanitude, c'est ce trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences qui n'a d'existence que grâce à nous et qui sera perdu si nous disparaissons. Les hommes n'ont d'autre tâche que de profiter du trésor d'humanitude déjà accumulé et de continuer à l'enrichir [1].»

Albert Jacquard

[1] Gineste, Yves et Jérôme Pellissier. *Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Éditions Armand Colin, 2009.

MESSAGE DU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Depuis plus de 35 ans, l'Association d'Entraide Ville-Marie se consacre au mieux-être des personnes atteintes de cancer qui sont parvenues à la dernière étape de leur vie. L'approche qu'elle préconise consiste à organiser les soins palliatifs à domicile, permettant ainsi à ces personnes de franchir cet ultime passage dans un environnement rassurant, parmi leurs proches. Il s'agit d'une contribution d'une grande valeur, non seulement pour les patients en fin de vie, mais également pour leur entourage, qui vit lui aussi des moments extrêmement éprouvants.

Depuis 1973, des dizaines de milliers de personnes de Montréal et de Laval ont profité de ces services, placés à l'enseigne de l'humanisme, de la dignité et du respect. Je souhaite que ce travail, qui est cohérent avec notre Politique en soins palliatifs de fin de vie, se poursuive encore longtemps, avec la collaboration du réseau de la santé et des services sociaux des deux régions concernées. Pour ma part, j'assure l'Association d'Entraide Ville-Marie de mon appui le plus enthousiaste.

Yves Bolduc

Québec

PRÉFACE

« Quelles que soient leurs croyances religieuses ou philosophiques, les femmes et les hommes qui participent à ce mouvement des soins palliatifs sont au service d'une même éthique : il s'agit de respecter le mourant et la qualité du temps qui lui reste à vivre, et de lui offrir des soins et une écoute suffisamment ouverte et respectueuse pour qu'il entre vivant dans sa mort. »

Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup
L'art de mourir,
Éditeur Robert Laffont, 1924.

MERCI À L'ASSOCIATION D'ENTRAIDE VILLE-MARIE !

Ayant été témoin à d'innombrables reprises de votre travail unique et inestimable…

Félicitations à l'Association d'Entraide Ville-Marie pour ces 35 années de loyaux services dispensés par vos gestionnaires engagés, vos infirmiers et infirmières dévoués, vos préposé(es) attentionné(es) et vos bénévoles disponibles et réconfortants.

Je suis impliquée depuis plusieurs années à l'AEVM. D'abord comme médecin clinicienne à domicile, puis à l'hôpital au service des soins palliatifs assurant une continuité avec vos soins, et finalement comme membre de votre corporation et de votre conseil d'administration.

Merci à l'AEVM de m'avoir initiée à la nécessité de prodiguer des soins palliatifs à domicile personnalisés en s'alliant de façon particulière avec les aidants naturels. Cette démarche demande un niveau de connaissances supérieur, tant au niveau des soins que de la psychologie humaine.

Merci à l'AEVM pour sa souplesse d'action, sa grande disponibilité et le fait d'être un élément facilitateur entre les personnes malades et le milieu hospitalier. La rapidité d'implication des intervenants permet des communications rapides et efficaces qui accélèrent souvent le processus de dispensation des soins.

Merci à l'AEVM qui, après 35 ans de changements au sein du système de santé, a su garder avec vigueur sa philosophie : offrir des soins palliatifs globaux en collaboration avec les différents établissements publics ; le patient et sa famille étant au cœur du modèle d'intervention.

Je suis très impressionnée et fière que cet organisme sans but lucratif, avec des moyens modestes, ait su maintenir son intégrité, son originalité, tout en s'assurant d'être à la fine pointe en matière de soins palliatifs, l'excellence de ses services étant assurément reconnue. L'AEVM demeure, après 35 ans, une référence unique en soins palliatifs pour les régions de Montréal et de Laval.

Finalement et sincèrement, le succès de cet organisme réside dans le caractère profondément humain de tous les intervenants qui y sont reliés de près ou de loin. Les liens que tisse le personnel avec les malades et leur famille deviennent un espace où leur humanité et leur souffrance peuvent s'exprimer en toute confiance dans une relation de profond respect.

À l'occasion de son 35e anniversaire, l'AEVM offre la publication d'un recueil de textes en reconnaissance aux malades soignés au cours de toutes ces années. Les membres du conseil d'administration, la direction, les soignants professionnels, les employés administratifs et les bénévoles de l'AEVM ainsi que tous ceux et celles qui se sont joints à eux pour réaliser ce livre ont voulu partager leur expérience humaine au contact des personnes malades et de leurs proches.

Nous souhaitons que la lecture de ce magnifique recueil de textes vous touchera et vous fera ressentir l'infinie tendresse dont seul l'être humain est porteur.

Longue vie à tous !

Docteure Manon Lamoureux, médecin
Soins palliatifs – Hôpital Maisonneuve-Rosemont

INTRODUCTION

« Les vivants ne peuvent rien apprendre aux morts ; les morts, au contraire, instruisent les vivants… »

François-René de Chateaubriand

« Tandis qu'un animal se tapit dans le noir pour mourir, l'Homme cherche la lumière.

Il veut mourir chez lui, dans son élément, et les ténèbres ne sont pas son élément. »[1]

Graham Greene

[1] Greene, Graham, *Le troisième homme*, Éditeur Le livre de poche, 2004.

Ce recueil de textes se veut avant tout un témoignage collectif basé sur l'expérience professionnelle d'hommes et de femmes qui ont fait le choix de s'engager sur la voie des soins palliatifs pour des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale.

Faire le choix, c'est s'engager avec soi et l'autre. L'autre, c'est le malade et sa famille. Comme dit le Docteur Clément Olivier : « L'engagement s'inscrit dans le paradoxe humain, dans celui de la vie et de la mort, dans ce qui naît et ce qui meurt. Dans ce mystère qui nous échappe, l'engagement est aussi fidèle au paradoxe humain, il meurt de temps à autre pour mieux renaître, mais il ne s'improvise pas. » L'engagement se doit de respecter la vie tout autant que la mort. Il se doit de respecter le cheminement de chacun, de s'y adapter sans partir en croisade. La nature de l'engagement est déjà inscrite dans la personne qui s'engage, bien avant que cette personne s'engage.

Ce puissant lien de confiance

C'est ainsi que beaucoup d'écrits, souvent d'une émouvante véracité, expriment cet engagement personnel d'infirmiers et d'infirmières dans leurs interactions quotidiennes avec le malade et ses proches ainsi que dans leurs actions avec les autres partenaires externes où ils sont appelés à œuvrer en tant que professionnels de la santé.

Et c'est d'abord parce qu'ils ont cru, il y a déjà 35 ans, et continuent de croire aujourd'hui plus que jamais en la mission initiale de l'Association d'Entraide Ville-Marie (AEVM) et en la noblesse de la profession qu'ils exercent qu'il fut possible d'atteindre nos objectifs. Comme il fut tout aussi important de remplir avec réalisme ce mandat dont nous avons l'obligation morale d'assurer la continuité en maintenant ce haut niveau dans la qualité de nos services, qui a fait la réputation de l'AEVM.

Œuvrant au sein de cet organisme sans but lucratif entièrement dévoué au mieux-être des malades en fin de vie, nous aimerions insister sur ce puissant lien de confiance qui se manifeste au quotidien avec l'ensemble du personnel qui nous fait partager cette tangible passion pour la mission que nous avons choisie. Ici, on peut véritablement parler de « vocation » puisque chacun d'entre nous met tous ses efforts, son expérience, sa créativité, son savoir-faire, sa détermination et surtout son humanitude pour accueillir le malade et ainsi donner un sens aux souffrances, aux événements, aux paroles…

« L'humanitude, c'est ce trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences qui n'a d'existence que grâce à nous et qui sera perdu si nous disparaissons. Les hommes n'ont d'autre tâche que de profiter du trésor d'humanitude déjà accumulé et de continuer à l'enrichir [1].»

Albert Jacquard

[1] Gineste, Yves et Jérôme Pellissier. *Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Éditions Armand Colin, 2009.

C'est là le réel engagement, aussi moral que formel, de nos professionnels, un engagement qui s'est développé au fil des ans dans le respect d'interventions humanistes et la fidélité envers une approche globale intégrée tenant compte de la personne malade, de ses proches et de son environnement à domicile comme milieu d'intervention.

Une présence de qualité

Chaque personne de l'équipe représente une ressource essentielle au maintien de la grande qualité de nos services de soins palliatifs à domicile. On ne saurait prétendre à l'excellence sans leurs compétences exceptionnelles, sans leur potentiel et leur capacité d'adaptation, sans leur indéfectible confiance dans la vision d'avenir de notre organisation. Autant d'atouts majeurs qui favorisent un cadre de travail aussi productif que stimulant et qui expliquent les résultats positifs de notre organisation.

Nous avons su développer un style de leadership participatif faisant appel à la compréhension, à l'écoute et au respect de chacun. Aussi, plusieurs éléments ont contribué au succès de l'Association d'Entraide Ville-Marie depuis ces 35 années d'activités sur le terrain en soins palliatifs à domicile. Parmi ceux-ci, il faut noter la disponibilité de nos professionnels envers les malades, tant du côté des intervenants directs que du personnel administratif et des médecins. Il ne faut pas oublier nos bénévoles accompagnants qui font souvent une grande différence auprès des malades, au cœur de leur isolement et de leurs besoins réguliers de soutien et d'écoute dans leur ultime parcours de vie… Ne devient pas accompagnant qui veut, mais qui peut ! On ne joue pas de rôle, sinon celui d'un vivant bien ancré dans la vie. Le faux ne tient pas la route puisque le malade qui est accompagné sait bien qu'il est en fin de vie.

S'il est une notion à laquelle nous attachons une importance primordiale, c'est bien celle de la présence de qualité auprès de notre clientèle qui peut compter sur la rapidité de nos interventions et la compassion dont nous savons faire preuve auprès de chacune des personnes en fin de vie qui nous est confiée.

Après tant d'années, nous pouvons affirmer que la réalisation de notre mission passe par la possibilité que nous donnons aux malades de mourir dans les meilleures conditions possible : par la façon dont nous pouvons répondre à leurs besoins, par la manière dont nous faisons de cette mission notre propre défi personnel. Nous n'en savons pas plus sur la mort elle-même, mais nous

vivons sans doute avec une conscience plus fine ce qui nous est donné de vivre, joies et peines.

Également, nous ne pourrions passer sous silence nos relations harmonieuses avec des partenaires externes aussi engagés que nous, qui permettent de maintenir et d'améliorer sans cesse la qualité de nos services auprès des malades et de leurs familles.

Enfin, à vous tous qui avez contribué à la réalisation et à la production de ce recueil de témoignages inédits, nous tenons à vous exprimer toute notre reconnaissance pour le travail accompli dans le cadre des activités soulignant le 35e anniversaire de l'Association d'Entraide Ville-Marie. S'il est vrai que le passé est garant de l'avenir, soyons toutes et tous assurés que les prochaines années continueront de nous apporter la plus grande satisfaction sur les plans personnels et professionnels. Et que, encore une fois, les malades et leurs familles seront les grands gagnants de cette volonté collective.

Nous voulons conclure en adressant la plus profonde reconnaissance aux membres de la Fondation Docteur Maurice-Bertrand, aux donateurs privés, aux dirigeants de fondations privées, aux gestionnaires de petites, moyennes et grandes entreprises et sociétés, et aux communautés religieuses qui nous soutiennent financièrement avec tant de générosité depuis toutes ces années. Un merci tout personnel à madame Elsie Monereau, Directrice des soins palliatifs sans qui ce projet n'aurait jamais été conçu et réalisé. Toutes ces personnes qui nous aident à réaliser notre mission ont, elles aussi, le souci de l'autre et le souci des autres.

Jean-Denis Duquette
Président, conseil d'administration AEVM
Bérard Riverin
Directeur général, AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE MÈRE

Pendant plus d'un an, votre équipe a assuré des soins infirmiers à notre mère. Nous, ses enfants, tenons à vous exprimer notre profonde gratitude pour les soins que vous lui avez prodigués avec autant de professionnalisme que d'humanité.

Dès la première journée où nous sommes entrés en contact avec vous, nous avons senti réconfort et compréhension.

Un merci très affectueux pour nous avoir accompagnés dans le respect, pour nous avoir conseillés si judicieusement.

Nous souhaitons que votre association continue cette œuvre si nécessaire en ces temps de changements dans le domaine de la santé.

Avec nos plus sincères remerciements,

G.G.G.

LES SOINS PALLIATIFS ET L'ASSOCIATION D'ENTRAIDE VILLE-MARIE

« Tandis qu'un animal se tapit dans le noir pour mourir, un homme cherche la lumière. Il veut mourir chez lui, dans son élément, et les ténèbres ne sont pas son élément. »

Graham Greene
Le troisième homme,
Le livre de poche, 2004.

QUELLE BELLE HISTOIRE !

Connaître notre passé nous permet de mieux comprendre le présent et de préparer ainsi, avec sagesse, l'avenir qui se dessine à l'horizon. C'est dans cette foulée que depuis 35 ans déjà l'Association d'Entraide Ville-Marie (AEVM) a su relever avec brio le défi que s'étaient fixé ses artisans de la première heure, que l'organisme a pu consolider son engagement auprès de la société et ainsi poursuivre avec fierté sa mission initiale d'assurer des soins palliatifs complets à domicile destinés à toute personne atteinte de cancer en phases préterminale et terminale.

Le chemin parcouru par l'AEVM, souvent jalonné de moments difficiles et de situations imprévisibles, nous montre sans l'ombre d'un doute que, sans le travail acharné, le courage et la détermination de ceux et celles qui en ont composé les différentes équipes au fil des ans, cet organisme n'aurait jamais connu le succès et obtenu toute la reconnaissance dont il peut s'enorgueillir aujourd'hui.

Pour bien saisir l'origine, l'évolution et le développement de l'AEVM depuis 35 ans, il faut remonter à l'époque de l'implantation, au Québec, de l'assurance-hospitalisation en 1967, puis de l'assurance-maladie en 1970. À cette époque, en assumant le contrôle de la gestion des soins de santé, le gouvernement abolit toutes les possibilités de « facturer » les soins privés à domicile. On assiste ainsi à la disparition d'un petit service de soins à domicile pourtant fort utile : la Société des infirmières visiteuses (SIV). Ce vide est bientôt partiellement comblé par le Victoria Order of Nurses (VON) et la volonté indéfectible d'une autre petite équipe financièrement démunie, sans structure organisationnelle, mais pourtant riche de grandes ambitions pour aider des malades et leurs familles. C'est dans cet esprit que voit le jour, en 1973, l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Le défi est de taille. D'abord, il faut préciser les activités que l'on souhaite offrir et dispenser aux malades, définir le territoire de travail, cerner les objectifs et le cadre de l'intervention, s'assurer d'une structure fiable et précise, prévoir le financement et trouver des appuis et du soutien afin d'ériger sur des bases solides ce projet appelé à connaître un avenir des plus brillants !

Toutefois, la création des Centres locaux de services communautaires (CLSC) ne facilite pas la tâche aux instigateurs du projet puisque les champs d'activité et l'allocation des budgets sont attribués directement aux centres par le gouvernement. Ces organisations publiques auront aussi l'obligation de faire « leur place ». De plus, à l'époque, la philosophie des soins palliatifs et son application pratique ne sont pas encore définies. Il n'existe pas d'unité de soins palliatifs, et même la notion de multidisciplinarité ou d'interdisciplinarité ne fait pas partie d'un langage courant, encore moins d'une réalité vécue.

Mais un rayon de soleil se pointe à l'horizon avec l'ouverture, en 1975, d'une véritable unité de soins palliatifs (USP) à l'Hôpital Royal Victoria et, quatre ans plus tard, avec la création d'une autre USP à l'Hôpital Notre-Dame.

Dès lors, la notion de soins palliatifs se précise et se fait connaître, et la mission de l'AEVM se clarifie : offrir et dispenser des soins palliatifs et des services médico-nursing avec soutien psychologique et spirituel de haute qualité à toute personne atteinte de cancer en phases préterminale et terminale et qui désire vivre à domicile la dernière étape de sa vie. Plus encore, l'organisme propose d'offrir à la famille et aux proches du malade un soutien adéquat, l'accompagnement professionnel et toute l'aide nécessaire en information et en formation selon les besoins exprimés, dans le respect, la dignité, l'ouverture à l'autre et la compassion que cela nécessite. Bref, on suggère la mise en place d'une approche holistique, d'une intervention humaine et humaniste, même et surtout s'il s'agit d'un maintien à domicile.

Le financement

Il va de soi que la réalisation de ces objectifs exige l'apport de fonds gouvernementaux récurrents ainsi que l'assurance d'un soutien financier privé sur lequel on peut compter afin de consolider la structure même de l'organisme et assurer sa survie. C'est alors qu'en 1980 des « amis » de l'AEVM procèdent à la création de la Fondation Docteur Maurice-Bertrand. Le nom de cet éminent médecin humaniste avait été notamment retenu en raison de son grand dévouement et de son engagement soutenu dans le développement de la jeune Association d'Entraide Ville-Marie.

La Fondation Docteur Maurice-Bertrand entreprend aussitôt d'importantes campagnes de financement, en plus de sensibiliser à sa cause des personnes, des entreprises et des amis de tous les milieux. Et comme l'AEVM effectue un magnifique travail sur le terrain, elle démontre rapidement que les services qu'elle apporte sont inestimables, voire indispensables, et de plus peu coûteux.

Le territoire de l'organisme allait se limiter à l'île de Montréal et à la ville de Laval. Les subventions publiques venaient des Centres régionaux de santé et services sociaux (CRSSS) du Montréal métropolitain et de Laval, qu'on appelle maintenant les Agences de la santé et des services sociaux de Montréal et de Laval.

À maintes reprises et à chaque année, il fallait renégocier les subventions publiques en provenance de l'État et, à cet égard, la concurrence entre les CLSC et l'AEVM était forte ! La bonne volonté des deux parties fut souvent mise à rude épreuve car il fallait également articuler les références des malades par les intervenants des établissements publics, négocier la répartition des cas lourds et des cas d'urgence, des soins spécifiques, des références réciproques et du matériel, sans oublier les problèmes sociaux du malade ou de la famille. Finalement, des ententes étaient convenues mais déjà il fallait se préparer pour la prochaine année… Depuis 2004, ce problème ne se présente à peu près plus car le ministère reconnaît les soins palliatifs à domicile et l'AEVM gère un budget bien établi, avec des subventions publiques récurrentes et un soutien financier privé assez solide.

Malgré quelques situations parfois tendues, les évaluations ont prouvé

que la façon de fonctionner de l'AEVM apportait d'excellents résultats en raison notamment de la très haute qualité des personnes sélectionnées, de la formation continue, de l'encadrement rigoureux, de la motivation ainsi que de la valorisation du travail accompli. On ne saurait donc passer sous silence l'importance de la sélection du personnel, sa formation de base, aussi bien théorique que pratique, en plus du service d'aide et de soutien au personnel.

Après quelques années, on a très vite compris le besoin d'un service de personnes-ressources bénévoles capables de répondre aux besoins variés des malades et de leurs proches : services d'appoint, d'accompagnement psychologique par visite ou par appel, de transport, de prêt d'équipements et autres. Ce service, fondé en 1982, allait prendre très vite une belle expansion et prouver son indiscutable utilité dans les soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer en fin de vie.

Si le maintien à domicile apporte une qualité de vie meilleure, il possède aussi l'avantage, non négligeable, de réduire considérablement le coût des services offerts par rapport à ceux générés en milieu hospitalier. En effet, il est admis qu'une journée à domicile requiert énormément moins de financement qu'un jour d'hospitalisation.

De nos jours, l'AEVM prend en charge annuellement quelque 1 200 malades, sans compter l'aide apportée à la famille et aux proches de la personne soignée. Si les relations de l'organisme avec le ministère de la Santé et des Services sociaux ont toujours été harmonieuses, c'est non seulement parce que l'apport financier de la Fondation Docteur Maurice-Bertrand est significatif, mais aussi parce que le produit fini (les soins palliatifs à domicile dispensés avec dignité et efficacité par des professionnels de la santé) a fait ses preuves.

Reconnaissance de l'excellence des services

En 2004, cette collaboration exceptionnelle a connu un rayonnement inattendu alors que l'Association d'Entraide Ville-Marie recevait le Prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux accordé par le ministère dans la catégorie « Partenariat avec le réseau public de la santé ». Tout un honneur mais combien mérité !

En 2007, encore plus concrète est l'accréditation accordée par le Conseil québécois d'agrément pour les années 2007 à 2010, reconnaissance qui se mérite par le travail et à la suite de l'analyse des résultats de qualité de l'organisme.

Aujourd'hui, comme on peut le constater, les soins palliatifs répondent à un besoin de société, mais d'abord et avant tout ils ont la ferme obligation et le devoir de s'adresser aux besoins du principal intéressé : le malade lui-même. La philosophie du « mieux vécu » doit être un guide et non un cadre contraignant et obligatoire pour tous qui ne correspond pas à la réalité du malade. Il faut donc évaluer très adéquatement les demandes de services, la disponibilité et la qualité des ressources.

L'AEVM est unique au Québec. Sa force repose sur sa spécificité découlant de sa mission initiale qu'elle continue de poursuivre avec ardeur. Son succès repose sur son personnel, sa direction, ses administrateurs bénévoles ainsi que sur ses généreux bailleurs de fonds, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, la Fondation Docteur Maurice-Bertrand, et beaucoup d'autres.

Le passé de l'Association d'Entraide Ville-Marie nous a révélé une belle histoire, à la fois simple et riche de réussites concrètes. Et s'il est vrai que le passé est garant de l'avenir, il faut s'attendre à ce que demain soit plus formidable encore…

Docteur Maurice Falardeau, médecin, FRCSC, CSPQ

*****

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

À vous tous qui avez suivi ses états d'âme, qui l'avez à votre façon comprise, soulagée, encouragée, visitée, observée, qui l'avez acceptée telle qu'elle était. Merci !

Bravo pour la mise sur pied d'une approche et d'un service de qualité.

N. et R.

TÉMOIGNAGE D'UNE PERSONNE MALADE

Bonjour à vous tous,

Je vous écris conjointement avec ma fille afin de vous remercier pour tous les bons soins que vous nous avez apportés et pour la patience dont vous avez fait preuve durant ma terrible maladie qui fut un bouleversement pour ma famille entière. Le chemin a été pénible, mais sans votre soutien à tous les niveaux, cela l'aurait été davantage.

Ma fille me disait souvent combien on pouvait compter sur votre équipe. Bien sûr, j'avais mes petites contrariétés journalières, comme la prise de morphine, mais quand le temps de vous quitter est venu, je me suis résignée avec dignité.

À l'instant où vous lirez cette lettre de remerciement, je vous aurai déjà fait mes adieux. Pour les baisers que je n'ai pu donner à chacun d'entre vous, je vous les transmets du haut du ciel où je veillerai sur vous en signe de tout ce que vous avez accompli de formidable durant vos visites à mon domicile.

Moi, la fille de J.B., je n'ai que des éloges à vous faire et vous exprime une demande du fond du cœur : continuer votre travail, vous aiderez encore plusieurs familles comme la nôtre. Votre oreille attentive aux familles est d'une importance primordiale.

Avec ma chère maman, je vous dis mille mercis et je vous embrasse très fort.

C.P., fille de J.B.

LA FONDATION DOCTEUR MAURICE-BERTRAND : TOUT UN SOUTIEN À L'AEVM

C'est avec bonheur et beaucoup d'humilité que nous joignons ces quelques lignes à ce recueil de textes auquel ont collaboré de nombreux auteurs, des professionnels de la santé, dont plusieurs sont des notoriétés dans le domaine des soins palliatifs, ainsi que toutes les personnes qui ont voulu partager leurs expériences professionnelles et personnelles avec l'Association d'Entraide Ville-Marie. De plus, ce recueil rassemble de touchants témoignages de malades et de leurs proches.

Nous désirons féliciter et rendre hommage à ceux et celles qui ont rendu possible la mise sur pied et le développement de cette œuvre qu'est l'Association d'Entraide Ville-Marie et qui, au cours de ces 35 ans d'existence, est devenue « un incontournable » et un modèle de prestations des soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de cancer. C'est cet organisme reconnu, même au niveau provincial, que la Fondation Docteur Maurice-Bertrand est heureuse et fière de soutenir financièrement. La complicité indéfectible de nos deux organismes, que nous pouvons presque qualifier de « siamois », dure depuis 30 ans. Ils ont créé, hors de tout doute, un modèle de partenariat public-privé sans but lucratif exemplaire qui a servi, sert encore et servira d'inspiration à beaucoup d'autres, nous l'espérons.

Le Docteur Maurice Bertrand, qui a été un des pionniers du maintien à domicile des personnes en phases préterminale et terminale de cancer et dont notre Fondation a pris le nom, inspire continuellement nos deux organismes. Il serait extrêmement fier du chemin parcouru par des gens qui ont cru et qui ont adopté ses valeurs et sa vision.

Le Docteur Maurice Bertrand, en homme d'action, de conviction et de compassion, avait une vision extrêmement humaine de l'organisation des services de santé. Il ne voulait pas que « ses malades » recouvrent seulement la santé, mais souhaitait également qu'ils soient bien, sereins et soulagés. Ainsi, sa pratique médicale ne se limitait pas seulement aux « malades guérissables », mais aussi aux malades à long terme, aux personnes âgées et aux malades en phase terminale de cancer qu'il suivait avec autant d'attention. Il fut le premier conseiller médical de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Fondée en 1980 par un groupe d'individus engagés à venir en aide à des personnes atteintes de cancer et désireuses de vivre à domicile la dernière étape de leur vie, la Fondation Docteur Maurice-Bertrand n'a jamais dévié de son objectif.

En effet, depuis cette date, la Fondation continue inlassablement, avec le soutien de collaborateurs et de gens extrêmement généreux, de recueillir des souscriptions de toutes sortes (individuelles, corporatives, gouvernementales, communautaires, etc.) afin d'aider au financement de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Si bien que la Fondation a, jusqu'à ce jour, permis à l'Association d'Entraide Ville-Marie de réaliser sa mission auprès de 36 000 personnes malades et leurs familles : offrir et dispenser des soins

palliatifs et des services de haute qualité à toute personne atteinte de cancer en phases préterminale et terminale et qui désire vivre à domicile la fin de sa vie.

Beaucoup d'individus, d'entreprises, de communautés religieuses et même d'autres fondations privées ont contribué et contribuent encore chaque année à des souscriptions, à des collectes de fonds ou à des activités de financement spécifiques permettant à la Fondation Docteur Maurice-Bertrand de recueillir et de verser, jusqu'à présent, près de 15 millions de dollars affectés en totalité aux soins palliatifs à domicile. Tout un soutien !

Et ce n'est pas fini. La Fondation poursuit son œuvre humanitaire et continue de faire appel à la générosité de tous les milieux pour aider l'Association d'Entraide Ville-Marie à soigner et à accompagner les quelque 1 500 malades et leurs familles qui, annuellement, font appel à ses services.

À l'occasion du 35e anniversaire de l'Association d'Entraide Ville-Marie, nous souhaitons que ceux et celles qui ont permis à nos organismes de réaliser leur mission fondamentalement humaine maintiennent cette flamme de solidarité qui les a toujours animés jusqu'à ce jour, pour le mieux-être des malades qui méritent amplement ce que nous accomplissons pour eux.

Jean Gattuso
Président de la
Fondation Docteur Maurice-Bertrand

Pierre Bertrand
Administrateur de la Fondation et du
conseil d'administration de l'AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN ÉPOUX

Je veux remercier le personnel de l'AEVM pour tout le soutien extraordinaire qu'on m'a accordé durant la maladie de mon mari. Cette disponibilité en tout temps a été un précieux atout durant ces deux mois d'accompagnement et de soins intensifs.

Vous avez toute ma reconnaissance de m'avoir permis de rester à la maison auprès de l'homme de ma vie. On a vécu intensément ces dernières semaines et ce fut un cadeau pour nous.

J'ai aimé l'attitude des infirmières qui s'accommodaient de l'espace et de l'environnement pour faire en sorte que le malade vive dans ses affaires et avec le plus de confort possible. Il y avait toujours une solution simple aux problèmes et je n'ai jamais perçu le plus petit moment d'impatience de la part du merveilleux personnel, que ce soit à la maison ou lors d'un appel à votre local.

Grand merci à tous !

L.L.

À la question « Sommes-nous prêts à accueillir des mourants dans nos maisons ? », l'anthropologue Gilles Bibeau répond : « C'est extrêmement difficile d'accompagner une personne qui vit ses derniers instants. Nous concevons nos maisons comme des espaces de vie, de joie, de peine aussi, mais rarement de mort. »

Or, généralement les soins palliatifs peuvent signifier une espérance de vie limitée dans le temps. Par l'expérience acquise au cours des années, nous avons une certaine connaissance de l'habitat humain où une personne en fin de vie reçoit ou devrait recevoir des soins palliatifs.

D'un espace de vie, de joie, de peine à un espace pour accueillir la mort. Le domicile est le milieu de vie naturel. Chaque membre de la famille qui y habite a ses obligations et son rythme de vie personnel à l'intérieur d'un rythme de vie collectif. Pour reprendre la pensée de Gilles Bibeau « … des espaces de vie, de joie, de peine », comment peuvent-ils devenir des espaces pour accueillir la mort ? Notre expérience nous confirme que, dans le contexte des soins palliatifs à domicile, le milieu de vie ainsi que la dynamique familiale sont inévitablement bouleversés et en perpétuel mouvement.

Chaque personne touchée par la situation réagit d'une façon qui lui est particulière, vit et communique son expérience au moyen de la subjectivité. Chaque personne est capable de comprendre la réalité dans laquelle elle est plongée et d'apporter des solutions à ses difficultés, en autant qu'on l'aide de façon respectueuse et constructive. Le succès et la qualité du maintien à domicile en soins palliatifs appellent la conception d'un véritable projet familial.

Les soins à domicile en fin de vie

Comme on le sait, c'est souvent après une longue série d'interventions et de diagnostics médicaux, qui avaient suscité des espoirs de guérison ou de rémission prolongée, que le malade apprend qu'il sera dirigé vers des services et des soins palliatifs à domicile. Le patient et ses proches ne savent pas exactement à quoi s'attendre. Ils ont été forcés de s'adapter à la maladie, aux traitements, et maintenant ils se retrouvent en plein désarroi.

Le « pourquoi » revient souvent, il n'y a sans doute rien à comprendre… Les gens se demandent vers quels chemins, vers quelle expérience de vie les mènent la maladie et la souffrance. Puis-je en faire une occasion de lumière et d'amour ? Ces questionnements nous démontrent que la personne est touchée dans toutes les dimensions de son être, d'où l'importance d'une approche globale. Le malade et ses proches ont besoin d'être soignés, soutenus et guidés rapidement par des professionnels compétents, engagés et disponibles qui croient que « poser la main apaise, qu'une présence calme et qu'une parole empreinte de compassion apportent un peu de paix ».

Comme premier réflexe, le personnel répond aux besoins immédiats du malade en fonction des éléments du cadre de référence, c'est-à-dire voir à

soulager la douleur et l'ensemble des symptômes de même que sécuriser le malade et ses proches. À titre de soignant, lorsque la notion du temps nous échappe, ce temps à saveur d'éternité favorise l'établissement d'un lien de confiance entre le malade, les proches et le soignant. Le personnel infirmier demeure le pivot assurant la liaison entre les différentes ressources et le malade ainsi que ses proches.

Aucun soignant ne peut établir un plan d'intervention définitif, car non seulement la situation physique du malade et son environnement changeront, mais également leur évaluation de la situation, leur volonté de s'impliquer, leur perception d'une mort éventuelle et celle d'y accompagner un proche.

L'approche globale intégrée et la philosophie d'intervention… une application originale du concept

L'Association d'Entraide Ville-Marie a développé une approche globale et humaine inspirée de la philosophie d'intervention humaniste. Cette approche tient compte de l'ensemble de la situation : la personne malade, les proches aidants (membres de la famille, amis, voisins, etc.) et le domicile comme milieu d'intervention. L'objectif général visé est d'offrir une qualité de vie au malade et lui permettre de mourir dans la dignité.

Pour que le domicile devienne un endroit de qualité où recevoir des soins palliatifs, il faut donc plus que l'aménagement physique des lieux et l'ajout de ressources humaines et matérielles. Il doit y avoir, chez les proches, le développement d'une vision commune du mieux-être possible pour le malade et pour chacun d'eux, ce qui peut devenir le « projet familial ». Le moment incomparable de la perte d'un être cher peut être aussi l'occasion d'un accomplissement pour chacun et d'une transformation sans précédent de l'entourage.

La personne atteinte de cancer en fin de vie ainsi que les membres de son entourage sont affectés dans plusieurs dimensions de leur être : physique, psychologique, intellectuelle, familiale, sociale et spirituelle. Le tableau synthèse de l'annexe 1 décrit les interventions du personnel clinique et les objectifs poursuivis avec le malade et les proches.

L'importance du délicat rôle des intervenants

L'implication des proches ne signifie pas qu'ils remplacent le médecin, l'infirmière, la travailleuse sociale, la préposée aux soins, le prêtre ou le pasteur, etc. Tous ces professionnels doivent apporter leurs connaissances et leurs actions pour soulager les douleurs du malade, aider chaque membre de l'unité familiale à comprendre la situation, à cheminer dans un contexte de proximité de la mort, à alléger leurs tâches de la vie quotidienne. Mais toutes ces interventions doivent s'inscrire dans le respect des valeurs de chacun et à l'intérieur de la dynamique familiale et de son potentiel.

Cette essentielle complicité, qui nécessite beaucoup des proches, est tout autant

exigeante pour les intervenants. En plus de mettre de l'avant leurs compétences spécifiques, elle requiert d'eux des qualités de relations humaines, de la facilité pour l'enseignement, la vulgarisation, un jugement sûr des situations complexes. Tout soignant doit travailler à développer un climat de confiance et de complicité entre les aidants naturels pour que le domicile soit le lieu où ces derniers peuvent exprimer la tristesse ou la colère dans laquelle les plonge la mort d'un proche.

Il est donc extrêmement important, afin que le domicile devienne un milieu d'intervention convenable pour la distribution des soins palliatifs, que le soignant soit conscient qu'il doit travailler à créer un climat apte à ce que les proches puissent cheminer vers l'acceptation de la mort de l'un des leurs. Au-delà de leur discipline, les soignants doivent être soucieux d'associer d'emblée le malade et les proches aux décisions qui seront prises au sujet des traitements et des soins à donner à la personne en phase terminale de cancer. Ils doivent faire profiter les proches de leur expérience humaine au contact de la souffrance et de la mort.

La difficile complicité

Il est important que naisse une complicité entre les proches afin que chacun d'eux ne se sente pas étranger à la situation qui deviendra de plus en plus exigeante, tant sur le plan physique que psychologique. Cette complicité est souvent difficile à développer. Elle requiert que chacun accepte de connaître la vérité, de modifier son rythme de vie, familial et professionnel, que chacun devienne plus familier avec les soins à donner et apprivoise la mort de l'un des leurs.

La mort d'un proche rassemble souvent les membres d'une même famille qui n'ont plus l'habitude de vivre ensemble. Chacun a sa façon de percevoir le meilleur pour le malade, chacun a ses disponibilités et ses contraintes, ses craintes, ses peurs et ses limites. Il lui faudra se créer un « espace » où il pourra se sentir confortable au cours des semaines à venir, malgré la fatigue physique qui s'accumulera et les émotions qui se bousculeront. Tout cela en tenant compte du fait que le temps est limité.

C'est dans cette dynamique que le professionnel doit travailler à développer un climat de complicité qui permet un cheminement des personnes impliquées dans ce milieu.

Cette implication des proches, si minime soit-elle, est essentielle à leur cheminement et au développement de cette complicité, laquelle leur permettra de mieux se comprendre et de mieux s'aider les uns les autres, tant au niveau psychologique que physique. L'implication est essentielle, non pas par manque de ressources extérieures, mais parce qu'elle représente la meilleure voie pour faciliter un cheminement positif chez tous les proches et leur permettre ainsi de réaliser ce qui devrait devenir un « projet familial » : la mort à domicile d'un des leurs. S'il est difficile de mourir, il est aussi difficile de voir et d'accompagner celui ou celle qui meurt, malgré la

richesse que peut procurer l'accompagnement lors des ultimes moments de la vie.

Les ressources extérieures apportent une compétence et un complément d'aide permettant d'abord au malade de recevoir tous les soins et les services dont il a besoin et empêchant ensuite les proches de s'impliquer au-delà de leur compétence et de leur capacité. Cela pour éviter qu'ils soient obligés de prendre des décisions qui auront des répercussions négatives importantes après le décès du malade : une perte d'emploi, une séparation, des difficultés scolaires pour les enfants, etc.

À l'approche de la mort, le cercle familial se resserre. C'est souvent l'occasion pour les proches d'effectuer un retour sur des événements passés, de faire une lecture réconfortante ou une interprétation différente avec le recul. Ainsi, il importe de renforcer ou de développer une véritable solidarité familiale, une composante essentielle pour le maintien à domicile du malade, en plus de se révéler également d'un grand soutien pendant la période de deuil.

Elsie Monereau, infirmière, M.Sc.
Directrice des soins palliatifs – AEVM

Voir le tableau à l'Annexe 1, pages 148-149.

LA VIE, L'AMOUR, LA MORT

C'est beau la vie
Comme un nœud dans le bois
C'est bon la vie
Bue au creux de ta main
Fragile aussi
Même celle du roi
C'est dur la vie
Vous me comprenez bien.

C'est beau l'amour
Tu l'as écrit sur moi
C'est bon l'amour
Quand tes mains le déploient
C'est lourd l'amour
Accroché à nos reins
C'est court l'amour
Et ça comprend rien.

C'est fou la mort
Plus méchant que le vent
C'est sourd la mort
Comme un mort sur un banc
C'est noir la mort
Et ça passe en riant
C'est grand la mort
C'est plein de vie dedans.

Félix Leclerc en collaboration avec Yolande B. Leclerc
Inséré avec l'aimable autorisation de Madame Gaétane Leclerc.

35 ans...

Pour un homme, c'est l'âge de la maturité. L'Association d'Entraide Ville-Marie l'a atteint et même dépassé depuis longtemps.

Le bateau vogue sur la mer, parfois calme, parfois agitée, sans perdre de vue le but à l'horizon. Dirigée par son valeureux capitaine qui est bien secondé par ses lieutenants et entouré de ses matelots, l'Association d'Entraide Ville-Marie maîtrise désormais l'art des grandes choses et de la routine qui s'appellent ici tout simplement « compétence ».

Compassion, efficacité, souplesse

La mission, c'est le soin et le réconfort des patients et de leur entourage. C'est la raison même de l'existence de l'AEVM et personne ne l'oublie. Le but est atteint tous les jours avec compassion, efficacité et souplesse. Comme je le dis aux patients : « Tous ces bons services sont réservés à ceux qui sont gentils et braves. » Et aux yeux de l'AEVM, ils le sont tous.

Une pensée pour ceux et celles qui nous ont quittés après avoir donné le meilleur d'eux-mêmes.

Un remerciement tout spécial aux travailleurs dans l'ombre sans qui rien ne serait possible : le personnel qu'on dit « de soutien ». Mes hommages aux adjointes administratives et au personnel de l'accueil qui gardent le navire à flot en faisant le lien indispensable entre le malade et l'équipe médicale.

Merci à tous et longue vie à l'Association d'Entraide Ville-Marie !

Docteur Dimitri Treymann, médecin
Soins palliatifs à domicile

LES HEURES

Viens, doucement, quand s'approche le soir
Chercher une main qui vers toi se tend
Celle d'un ami qui viendra s'asseoir
Pour te parler de ce que fut le temps.

C'est le temps qui t'arrête ou te poursuit
En des heures qui jamais se ressemblent,
Joyeuses le jour, plus sombres la nuit
Ces heures heureuses et folles tout ensemble.

Elles s'annoncent au timbre de l'horloge
Qui connaît les secrets de la maison
Et pendant que les êtres s'interrogent
Elles t'appellent à l'ultime oraison.

Elles t'attirent vers Celui qui t'aime
Dans la liberté de ta dimension
Qui t'inspire Lui-même ce poème
Que tu crois de ton imagination.

Heures où s'estompe le visage aimé
Qui, dans l'azur, a trouvé l'autre vie...
Mais qui sera pour toujours imprimé
Dans le cœur seul de celui qui survit.

Les heures où l'amour nous avait comblés
C'est aujourd'hui que je bénis ces heures
Je jure devant le ciel assemblé
Que j'aurais tout fait pour que tu demeures.

Ernest Pallascio-Morin
(1909-1998)
24 février 1991

LA RECHERCHE DE LA QUALITÉ AU CŒUR DES ACTIVITÉS DE L'AEVM

Le Conseil québécois d'agrément est heureux de souligner l'importance accordée par l'Association d'Entraide Ville-Marie à la qualité de ses services. En effet, en 2006, l'organisme a fait le choix volontaire de souscrire à un processus d'agrément et ainsi s'engager dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de ses services. L'AEVM s'est ainsi mérité un premier certificat d'agrément qu'elle s'apprête à renouveler.

Cette démarche d'amélioration continue, visant à offrir une réponse de qualité et sans cesse adaptée à sa clientèle, doit être considérée comme une source de fierté pour tous les membres du personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

De façon cohérente, cette valeur transparaît dans son programme de soins palliatifs à domicile : « Qualité de vie jusqu'à la fin ». Son profond engagement explique également l'initiative de ce recueil de textes qui représente une source de partage de l'expertise développée, ainsi que de collaboration entre les intervenants, les partenaires, les familles et les personnes impliquées.

Félicitations pour le maintien de cet engagement de qualité envers votre clientèle !

Lyne Pelletier
Directrice générale
Conseil québécois d'agrément

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE SŒUR

Notre sœur désirait terminer ses jours à son domicile. Sa santé demandait des soins particuliers, surtout durant les deux derniers mois de sa vie. Grâce au soutien très professionnel et constant du personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie, il nous a été possible de répondre à son vœu.

Nous avons découvert un organisme responsable, uniquement voué aux personnes atteintes du cancer en phase terminale et à leur entourage immédiat, un organisme qui existe depuis plus de 30 ans et qui prodigue gratuitement des soins appropriés par l'entremise de professionnels et de bénévoles de toute première qualité.

Nous désirons souligner cet apport exceptionnel et remercier tout le personnel qui a contribué au bien-être de notre sœur.

F. et G.

LA PETITE HISTOIRE DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

À la fin des années 1970, alors que je suis une jeune médecin, je m'initie aux visites à domicile et aux soins prodigués aux personnes en fin de vie. La médecine de l'époque négligeait l'enseignement de ces spécialités, dominée par l'approche scientifique des maladies, un peu oublieuse de l'art de prendre soin des malades. Je me sentais démunie, et c'est peu dire ! Heureusement pour mes patients et pour moi, les infirmières de l'Association d'Entraide Ville-Marie étaient présentes pour me guider dans ces soins, me référer aux rares médecins ayant développé une expérience auprès des patients en fin de vie. Dès 1973, ces infirmières visitaient les familles qui acceptaient avec générosité d'entourer les malades désirant mourir à la maison.

Les soins palliatifs au Québec voient le jour dans les années 1970. Le docteur Balfour Mount commence à parler de soins palliatifs et crée en 1974 la première unité hospitalière universitaire nord-américaine pour traiter les personnes en fin de vie. Dans ces lieux adaptés aux besoins des malades, il nous initie à une philosophie de soins centrée sur le patient et sur ses proches, nous invitant à en considérer les aspects biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels, et ce, en collaboration avec les différents professionnels de la santé. Quelques années plus tard, en 1979, l'Hôpital Notre-Dame de Montréal inaugure la première unité francophone de soins palliatifs. Il faut attendre en 1985 pour que l'accès à une maison de soins palliatifs soit possible. La Maison Michel-Sarrazin ouvre ses portes à Québec pour servir la population de cette région.

Les publications médicales permettent la diffusion des connaissances et de la réflexion de ce nouveau sujet d'études. Ici encore, le Québec fait figure de pionnier. En 1987, la docteure Anne-Marie Mouren-Mathieu publie le premier livre francophone de soins palliatifs, précédé par le *Journal of Palliative Care*, publié en 1984 par le Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal, sous la direction du docteur David Roy. Ce journal, la revue *Frontières*, publiée par le Centre d'études sur la mort de l'UQAM, et la revue *Les cahiers de soins palliatifs*, publiée depuis 10 ans par la Maison Michel-Sarrazin témoignent du dynamisme des soins palliatifs au Québec. Cette dernière publication, toujours sous la direction de Gilles Nadeau, s'est renouvelée et s'appelle maintenant *Cahiers francophones de soins palliatifs*. Pour sa part, le Réseau de soins palliatifs publie depuis 1992 son *Bulletin d'information*.

Les professionnels de la santé au Québec participent depuis plusieurs années à des conférences afin de perfectionner leur pratique. Les plus connues sont celles offertes par le Réseau de soins palliatifs. À Montréal, à Québec ou en régions (à Chicoutimi, à Sherbrooke, à Rivière-du-Loup et à Gatineau), depuis 1991, le Réseau organise annuellement un congrès auquel participent, depuis plusieurs années, plus de 1 000 personnes de tous les horizons. Ces participants assistent également au Congrès international

sur les soins aux malades en phase terminale qui a lieu tous les deux ans à Montréal, organisé par *Palliative Care McGill*. De multiples activités locales de formation continue sont également à souligner.

Le besoin de regroupement, exprimé par des pionniers des soins palliatifs, tels les docteurs Marcel Boisvert, Louis Dionne, Maurice Falardeau et Claude Lamontagne, s'est traduit par la création de l'Association québécoise de soins palliatifs. En 1989 naissait cette association qui devient par la suite le Réseau de soins palliatifs du Québec. Les soins ont été reconnus officiellement par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie* adoptée en 2004, complétée par la publication des *Normes en soins palliatifs pédiatriques* en 2006. En 2005, le législateur reconnaissait la légitimité des maisons de soins palliatifs, légitimité concrétisée en 2007 par la publication des *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*. Depuis sa création, la Direction de la lutte contre le cancer est responsable au niveau gouvernemental du développement des soins de fin de vie de tous les malades, qu'importe leur diagnostic.

Ce court résumé de notre histoire, forcément incomplète, nous donne un aperçu du chemin parcouru depuis le début des activités de l'Association d'Entraide Ville-Marie. La spécificité des soins palliatifs, leur accessibilité, leur reconnaissance, les connaissances pertinentes ont progressé significativement au cours des dernières décennies. Les universités et les cégeps s'intéressent maintenant beaucoup plus à la formation de leurs étudiants. Des programmes de recherches ont été créés. Cependant, au-delà de tous ces changements, certaines choses restent les mêmes, dont les besoins de soulagement des symptômes, la compassion, la communication humaine des malades et de leurs proches.

À l'image des infirmières, des médecins, des préposés aux bénéficiaires, des bénévoles de l'AEVM, précurseurs en soins palliatifs à domicile, les professionnels de la santé au Québec continuent à relever le défi d'offrir des soins palliatifs de qualité, au moment souhaité, au plus grand nombre possible de personnes en fin de vie.

Docteure Justine Farley, médecin
Service des soins palliatifs
Centre hospitalier St. Mary's et présidente du
Réseau de soins palliatifs du Québec

SOUFFRANCE ET LIBÉRATION

Tu cherches l'amour
Tu te crois perdu
Il est aux alentours
L'entends-tu, le vois-tu

Tu cherches la vie
Tu ne la vois pas
Si tu Lui souris
Il t'ouvrira les bras

Ton cœur te fait mal
Tu ne vois plus d'espoir
Il comprend ton mal
Parle-lui dès ce soir

Ton âme est confuse
Tu cherches la lumière
Jamais Il ne refuse
D'écouter ta prière

Il est venu pour toi
Pour te donner son amour
En ce jour réjouis-toi
Il t'accompagnera toujours

Paul E. Jean
Personne atteinte de cancer
Décédé le 21 avril 2009

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN ÉPOUX

Compassion, sympathie, compréhension, bonté, dévouement, charité, amour, empathie, générosité sont tous des mots qui nous viennent spontanément à l'esprit lorsque nous avons la possibilité de côtoyer le personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Grâce à ces personnes dévouées, le vif désir de mon époux bien-aimé de vivre ses derniers moments dans le décor familier de notre foyer, entouré de l'amour de ses proches, a été réalisé. Quel réconfort dans ces moments difficiles de se savoir épauler par une équipe professionnelle aussi généreuse, d'une grande bonté qui n'a d'égal que sa grandeur d'âme.

G.B.

LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER EN FIN DE VIE

LE BAL DES SENTIMENTS

La dépression noire tourne autour de moi.
L'impuissance jaunâtre danse lourdement.
La colère rouge, en grognant, retient ses élans.
L'amour verdoyant tout apeuré marche
sur la pointe des pieds.
La peine bleuâtre craint de trop déranger la ronde
si elle éclate.
Comme des ombres, ils apparaissent et disparaissent
sur un décor gris.

Jean Monbourquette
Aimer, perdre et grandir,
Les Éditions du Richelieu, Saint-Jean-sur-Richelieu, 1984.

ACCEPTER L'INÉVITABLE...

Je m'appelle Glen S. et j'ai 59 ans. D'origine irlandaise, je suis né en Gaspésie dans une famille de 13 enfants.

Je me souviens de ma visite chez le médecin : il regardait son écran d'ordinateur, sans parler. Je lui ai demandé ce qu'il y voyait, s'il s'agissait d'un cancer. Il a répondu « Oui, c'est un cancer contrôlable mais incurable. » J'ai accepté tout de suite le verdict, c'est venu naturellement. Cette acceptation que j'ai depuis le début a aidé tout le monde, ma conjointe, ma famille… C'est comme un cercle. Ça soulage mon entourage et ça me revient. Jamais depuis cette journée je me suis demandé : « Pourquoi moi ? » ou me suis frappé la tête contre les murs. J'ai tout simplement accepté à la minute où je l'ai su.

J'ai eu une bonne vie : je peux aller en paix. Je me demande comme tout le monde comment se fera la transition mais il faut passer par là, ça ne donne rien d'avoir peur. Bien sûr je me demande parfois si c'est bien vrai ce qui m'arrive, j'ai quelques petits soubresauts. On est humain ! Mais ça ne dure pas. Pour la plupart des gens, c'est dévastateur… Quand on apprend de mauvaises nouvelles, c'est l'acceptation qui est importante. Des fois on essaie de se cacher, de se sauver des réponses. Je pense parfois à des choses que j'aurais dû faire quand j'étais bien, mais je ne peux retourner cinq ou six ans en arrière, je ne peux rien faire sinon prendre ça comme ça vient, un jour à la fois. Ça aide à avancer.

Aujourd'hui je suis en soins palliatifs, chez moi, et ça m'aide beaucoup. Je suis très bien entouré, j'ai ma conjointe, ma famille, les préposés, les médecins, les infirmières de l'AEVM. J'ai toujours quelqu'un avec moi, c'est important. Je resterai ici tant et aussi longtemps que ce sera possible. On me dit que vingt pour cent des malades que l'Association accompagne sont seuls. Ça doit être très triste.

J'ai toujours été comme ça, et encore aujourd'hui, le soir en m'endormant, j'oublie mes problèmes du jour, je les mets sur une tablette et je les reprends le lendemain matin... s'ils sont encore là ! Le plus difficile a été de perdre l'usage solide de mes jambes. Quand on ne peut rien changer, il faut parfois être dur avec soi-même, mettre ses peurs et ses désespoirs de côté. J'ai travaillé six ans seul dans un garage. Quand j'avais un problème, c'est moi qui devais trouver la solution. C'est une question d'attitude. Si on y pense bien, il y a une réponse à tout… ou presque. C'est la manière dont ma tête travaille. Je sais que c'est bizarre mais c'est moi, c'est logique. J'ai tout fait : les prises de sang, les scans, la chirurgie, la chimiothérapie… et en fin de compte ça n'a rien donné. La seule chose que je peux faire maintenant, c'est regarder en avant et prendre un jour à la fois et… pleinement. Ça m'arrive de me demander ce que je fais ici. Je n'ai pas de réponse. Je passe, comme tout le monde. On est tous des passants sur la terre. On a chacun notre tour à jouer…

Glen S.
Personne atteinte de cancer
Décédé le 31 mars 2009

LETTRE À L'AEVM

Le 13 novembre 2008

Bonjour !

Voici mon petit écot à votre organisme, miraculeux par la qualité de son personnel et par son extrême fiabilité. Je sais que mes jours sont comptés mais sachez que grâce à vous tous je vis une vie fort agréable, presque exempte de douleurs grâce aux bons soins du médecin auquel l'Association m'a référée.

Mon très gentil bénévole était parfait pour moi et j'aurai sûrement l'occasion de faire appel à lui dans l'avenir. Il est amusant de vous dire que, depuis que j'ai parlé de ce service à mes amies, elles veulent toutes m'accompagner elles-mêmes ! J'en profite et on s'amuse toujours. Depuis une semaine, je fais des promenades toute seule, sans aller au-delà de ma résistance. C'est extraordinaire quand on sait que le 24 août dernier j'étais véritablement aux portes du ciel.

Encore mille mercis pour votre chaleureux et très dévoué personnel, mon infirmier plus particulièrement.

Ma rencontre du 4 mars 2009

Depuis novembre j'allais bien. J'avais même convenu que je changerais moi-même mes pansements. Mais, ce matin, j'ai changé d'idée, je ne suis plus capable. Mon infirmier m'a tout de suite assurée qu'il prendrait la relève, qu'il le ferait sans problème. À l'Association, ils sont flexibles, disponibles, on nous donne des réponses rapidement. C'est d'ailleurs grâce à l'AEVM qu'on a réussi à doser mes médicaments contre la douleur, le médecin est venu à la maison, juste pour moi. Ils sont porteurs d'apaisement, de sécurité : je sais que mon infirmier sera là jusqu'à la fin, il l'a promis. Je le crois.

Monique L.
Personne atteinte de cancer, soignée par l'AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE MÈRE

Vous avez été une bénédiction dans notre vie. Sans votre soutien, nous aurions été incapables de prendre soin de maman à la maison et de respecter sa volonté jusqu'à la fin de sa vie.

Vous nous avez aidés à tolérer, à accepter et à poursuivre ce choix qu'on avait fait de s'occuper d'elle à la maison. Sans votre aide, nous aurions sans doute baissé les bras.

Merci à M., infirmière, pour son dévouement et sa générosité.

Merci à M., préposée aux soins, petit brin de vie énergique et pleine d'entrain, qui nous a beaucoup aidés sans broncher.

Merci à I., préposée aux soins, pour sa patience et sa diplomatie, sur qui maman a passé quelques frustrations, mais qui a su les tolérer sans rancune.

Merci à l'équipe derrière ces femmes qui a su rendre tout cela possible.

Merci de votre existence et de votre générosité… Vous aurez toujours une grande place dans notre cœur.

Famille G.L.

LES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DE L'AEVM

Le travail des infirmiers et infirmières consiste à :

- dispenser des soins aux personnes malades ;
- offrir un suivi médical en collaboration avec les médecins spécialistes, les médecins de famille et les spécialistes en soins palliatifs ;
- donner un accès facile et rapide au réseau de la santé ;
- enseigner aux malades et aux proches les soins à prodiguer ;
- apporter un soutien psychologique et un accompagnement respectueux des valeurs et des croyances.

Le confort dans la maladie

L'Association d'Entraide Ville-Marie mérite amplement d'être connue et reconnue de tous, car il s'agit là d'un organisme sans doute unique au monde. Ici, infirmiers et infirmières souhaitent sensibiliser les médecins, les personnes malades et leur entourage aux soins palliatifs à domicile. Souvent, à ce stade de la maladie, le mythe encore coriace dans notre société se résume à penser qu'il n'y a plus rien à faire, alors que c'est tout le contraire : il reste tout à faire !

Certes, dans la majorité des cas, il y a peu d'espoir de guérison physique, mais nous, en tant qu'infirmières en soins palliatifs à domicile, nous avons toujours la certitude de pouvoir apporter le confort et le soulagement de la douleur à nos patients.

Les personnes malades en soins palliatifs ont souvent de grandes craintes : la peur de souffrir et l'angoisse de vivre toute la symptomatologie reliée aux étapes vers la mort, deux éléments qui dominent, la plupart du temps, les derniers moments de vie. Les proches manifestent de l'anxiété et s'interrogent sur le déploiement de leurs efforts, à savoir s'ils en font assez ou non pour calmer la trop visible souffrance d'un être aimé. Ils s'inquiètent aussi de l'évolution de la maladie à court ou à moyen terme. Sans eux, sans leur apport aussi utile que nécessaire, les soins à domicile deviennent vite une mission impossible à remplir… C'est pourquoi l'étroite collaboration et l'engagement de la famille, du conjoint, des amis, des voisins, même pour de courtes visites, s'avèrent indispensables dans l'accompagnement de ces malades en phase terminale d'un cancer.

Les infirmières dispensent et enseignent aux malades et à leur entourage les soins à prodiguer : les injections à faire, les pansements à changer ainsi que les différentes facettes du contrôle de la douleur. De plus, les proches sont initiés à porter une attention spéciale aux expressions verbales, au langage non verbal, au teint du visage, aux changements remarqués lorsque la maladie évolue et prend une tangente plus critique.

Un cheminement

Si les infirmières sont d'abord et avant tout appelées à soigner les malades, du même souffle elles doivent soutenir et accompagner les membres de l'entourage du patient, tout en les initiant

chaleureusement à cheminer dans ces moments de changements et de bouleversements exceptionnels causés par la présence soudaine de la maladie d'un être cher.

En tant que professionnelles de la santé, nous sommes parfois témoins de conflits au cœur même des familles ou de différends entre conjoints, une situation souvent latente dans le couple depuis plusieurs années, qui s'avèrent presque impossibles à résoudre dans le temps qui reste. Comme nos préoccupations premières visent d'abord le mieux-être de la personne soignée, nous tentons toujours de trouver les meilleures solutions qui répondront le plus adéquatement à ses besoins. Dans bien des cas, les souffrances psychologiques nous touchent davantage que les souffrances physiques car, pour ces dernières, il n'y a pas de médication pour les soulager. Par contre, il y a la qualité de notre présence et tout ce qui s'en suit.

Les temps changent

Dans l'univers des soins palliatifs à domicile, il y a place pour l'autonomie, pour prendre des décisions, même minimes, qui peuvent assurer un plus grand confort aux malades. Lorsque la dose de médicaments n'enlève plus la douleur et que les souffrances se font de plus en plus apparentes, nous pouvons agir rapidement et faire le suivi auprès du médecin spécialisé en médecine palliative. Il n'y a aucune justification en 2009 pour que des patients souffrent.

Nous pouvons tous, lors de la maladie d'un proche, avoir le réflexe de « magasiner » le remède miracle. Malheureusement, la réalité nous rattrape assez vite. Nous pouvons alors assurer le confort aux malades dans la plus grande dignité et cheminer pas à pas avec eux, lentement, mais sûrement, vers l'inéluctable.

Accepter de l'aide. Accepter de partir. Accepter de laisser partir… Tout un dilemme lorsque la mort frappe à la porte et que seul le voyageur de la dernière heure, ses bagages de vie à la main, sait plus que tout le monde qu'il n'y aura pas de voyage de retour vers ceux et celles qu'il aime et qui l'ont tant aimé. Seulement celui ou celle qui part peut vraiment savoir ce qui en est…

Les motivations

Parmi nos plus grandes motivations, il faut souligner ces deux aspects primordiaux que sont l'autonomie et la responsabilisation dans notre travail. Et on ne saurait passer sous silence la relation de confiance et la reconnaissance des patients et de leur entourage envers nous. Autant d'indices majeurs et positifs qui viennent confirmer notre engagement et cimenter ces liens profonds qui nous unissent avec passion à la profession d'infirmière en soins palliatifs à domicile.

Les infirmières se sentent souvent comme une partie intégrante de la famille du malade. C'est un grand privilège ! Il y a aussi l'équipe de l'Association d'Entraide

Ville-Marie, notre autre famille d'entraide, à qui nous pouvons demander de valider certaines de nos décisions et qui est constamment à l'écoute de nos doutes. Un milieu en synergie, entre nous et avec la direction, dans un environnement compétent et humain. Une porte toujours ouverte. L'information circule, le réconfort aussi !

Martyne Armand
Andrée Beaudoin
Angèle Bélanger
Marie Leclerc
Carole Langlois
Infirmières – AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE CONJOINTE

Dès le lundi suivant l'hospitalisation de ma femme, tel qu'il avait été promis par le docteur, une infirmière de l'AEVM s'est présentée à la maison en nous expliquant tous les services offerts. Deux jours plus tard, je revenais à la maison avec une chaise roulante, un cabinet d'aisance, une chaise de bain.

Tous ces articles ont contribué au confort de mon épouse.

Je l'ai promenée au centre d'achats, et trois jours au chalet où elle a rencontré ses amies pour un dernier au revoir.

Elle a terminé ses jours à la maison en toute sérénité grâce aux précieux conseils de vos infirmières compétentes et dévouées. Elle est sortie la veille de son décès. Mes quatre enfants ont eu la possibilité de côtoyer leur mère à leur aise.

J'encourage fortement les gens à agir de la même façon que je l'ai fait, c'est bon pour le patient et c'est gratifiant pour le conjoint qui l'accompagne.

Son époux et sa famille

HUMANISER LA FIN DE VIE

Humaniser, adoucir la fin de vie chez soi, voilà ma mission. L'Association d'Entraide Ville-Marie me permet de réaliser ce défi. Sa philosophie d'offrir des soins dignes et de qualité, sa confiance auprès des soignants me donnent des ailes.

Depuis cinq ans, je vis une expérience humaine et professionnelle hors du commun. Si l'espoir d'une guérison s'avère improbable, l'espoir du confort prend forme en mettant tout en œuvre pour conforter corps et esprit en ce passage obligé.

Vivement les soins palliatifs !

Jean Raymond
Infirmier – AEVM

*****

« Aussi après des années auprès de ceux qu'on appelle des "mourants", mais qui sont bien des "vivants" jusqu'au bout, je me sens plus vivante que jamais. Cela, je le dois à ceux que je crois avoir accompagnés, mais qui, dans l'humilité dans laquelle les a plongés la souffrance, se sont révélé être des maîtres. »

Marie de Hennezel,
***La mort intime*. Paris, Éditions Pocket, 1995**

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE MÈRE

Quand la maladie frappe un être cher, c'est toute la famille qui est touchée.

Entraide Ville-Marie a été à nos côtés pour nous donner la force et le courage qui puissent exister pour pouvoir surmonter l'épreuve et ainsi offrir la possibilité à notre maman de s'éteindre tranquillement chez elle. Merci mille fois, Entraide Ville-Marie, d'avoir été auprès de notre chère mère.

Merci à toi, l'infirmière, pour ta douceur, ta gentillesse, ton professionnalisme et ta grande compétence. Nous ne t'oublierons jamais.

Malheureusement des gens comme vous font un travail extraordinaire tout en restant dans l'ombre. Personne ne parle de vos compétences et de votre soutien fantastique. Mais mes sœurs et moi pouvons clamer haut et fort que vous êtes la meilleure équipe et le meilleur organisme qui puissent exister.

Merci Entraide Ville-Marie,
Merci l'infirmière,

L.S., K.S., N.S.

PRENDRE LE TEMPS

Avec la vie qui défile devant nous à un rythme infernal, rares sont les professions qui permettent, dans le cadre de nos activités de soins, de se pencher sur un cas particulier, d'examiner un problème spécifique ou de s'attarder sur une situation qui demande patience et réflexion.

Et pourtant, s'il en est une qui fait exception, c'est bien la profession d'infirmière qui exige, le plus souvent et par sa nature même, de prendre ce temps d'arrêt nécessaire auprès des patients, de les écouter et de les comprendre, de rendre leur quotidien plus facile à supporter, bref de trouver des moyens pour soulager leurs souffrances et soutenir leurs proches dans l'épreuve qui les accable.

En matière de soins palliatifs à domicile pour des malades atteints d'un cancer en phases préterminale et terminale, ce n'est pas tout de traiter la maladie sur le plan physique selon les règles de la médecine conventionnelle. Loin de là ! En effet, en plus des soins traditionnels, il faut prendre le temps de rassurer le malade, de lui expliquer la situation avec franchise et sincérité, de l'informer des multiples ressources disponibles pour son mieux-être physique (par exemple un lit électrique à la maison) et ainsi l'aider à conserver le plus possible son autonomie, tout en observant les signes précurseurs d'un éventuel changement de son état général.

La communication

On écoute, on discute avec les conjoints, on parle avec les enfants, on communique avec les proches, bref on apprend à se connaître dans un climat de confiance qui favorise l'échange et le partage mutuel. Et, par conséquent, c'est ici que l'expression « prendre le temps » revêt toute sa signification. Parce qu'on ne peut jamais prévoir avec exactitude le temps que prendra une visite au domicile d'un malade. Parce que notre disponibilité doit être entière lors de notre présence auprès du patient. Parce que le fait de prodiguer de judicieux conseils tout en démontrant une écoute aussi attentive que respectueuse peut soulager de moitié leur douleur. Enfin, parce qu'il s'agit d'êtres humains en fin de vie, qui espèrent un peu de soulagement de notre part, qui souhaitent justement nous voir… prendre le temps d'un simple sourire, d'un regard apaisant, d'un geste réconfortant de compassion, d'une présence de qualité.

L'impuissance

Cependant, il sera toujours difficile de rester indifférentes à ce dix pour cent de malades dont les douleurs cancéreuses ne peuvent être contrôlées. Tout comme il est parfois pénible d'assister à des situations où les membres de la famille se culpabilisent devant leur impuissance à ne pouvoir en faire plus.

Mais l'une de nos interventions auprès des familles vise notamment à leur faire prendre conscience que, malgré leurs efforts soutenus auprès de l'être aimé, celui-ci montrera de plus en plus de signes de fatigue et d'intolérance, deviendra encore plus faible et plus fragile, qu'il y aura toujours de bonnes et de mauvaises journées. Et ce, peu importe la façon dont la famille se comporte.

Aussi, dès la première rencontre, il est de notre devoir de préciser à nos patients que nous sommes là pour les accompagner dans cette étape de leur vie, mais qu'ils ont le droit de refuser notre aide, qu'ils ont toujours la possibilité de changer d'idée.

Les émotions

Certes, dans la pratique de notre profession, nous devons parfois vivre des émotions intenses. Ainsi, il se peut que nous soyons temporairement déstabilisées face à certains patients auxquels on s'attache davantage ou que des situations familiales nous touchent plus particulièrement. Mais heureusement, l'équipe de l'Association d'Entraide Ville-Marie permet de ventiler nos états d'âme, de partager nos expériences et notre engagement auprès des malades, de dédramatiser certains comportements dans une perspective à la fois différente et positive de notre travail.

Ces précieux échanges avec nos pairs nous offrent l'occasion unique de prendre du recul devant le cruel destin de ces hommes, de ces femmes et de ces enfants que la maladie brise et qui défait leurs rêves.

Tous les jours, on se dit : « À l'impossible, nul n'est tenu… » Cependant, il faut savoir accueillir tristesse, peur, colère qui font partie du cheminement à parcourir. Oui, le temps fait naufrage et le seul bonheur possible est dans l'instant présent…

Nathalie Turcotte
Diane Provencher
Infirmières – AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

Un court mot pour vous remercier, vous et vos collègues, d'avoir pris soin de notre père durant près de deux mois. En effet, toutes les personnes rencontrées ont fait preuve d'empathie, de patience, de chaleur, d'écoute active tant auprès de notre père que de nous. Les réponses à nos questions ont permis d'éclaircir cette situation souvent nébuleuse. Nous comprenons aussi que nous ne vous avons pas facilité la tâche en nous relayant comme nous l'avons fait, à raison d'un jour par personne à la fois. C'était le meilleur moyen que nous avions trouvé pour qu'aucun de nous n'ait à emménager chez notre père ou pour éviter de lui imposer un déplacement qu'il n'était pas prêt d'accepter. Il est assez difficile pour une famille de faire face à cette maladie tellement dévastatrice qui nous ravit peu à peu une personne chère. La compréhension et le professionnalisme dont vous avez fait preuve sont sans contredit des qualités qui nous ont permis de mieux comprendre ce qui arrive à notre père.

Merci encore à votre équipe, je ne nomme personne car, comme je n'étais pas là tous les jours, j'ai peur d'oublier quelqu'un, ce qui ne serait pas bien car tous mes frères et sœurs n'ont que de bons mots pour vous tous.

Les enfants

LA PRIORITÉ : LA PERSONNE MALADE

J'ai eu le privilège d'être présente lors de l'implantation de l'Association d'Entraide Ville-Marie. J'ai été témoin de ses premiers pas, je l'ai vue grandir et se transformer. Dès ses débuts, la priorité a été la personne malade et cette préoccupation est toujours présente aujourd'hui.

Comme auxiliaire familiale, je me souviens ! Je me souviens qu'à domicile, souvent, on s'organisait avec les moyens du bord. On travaillait avec ce que nous trouvions sur place. À titre d'exemple, pas de banc de bain disponible : on se servait d'une chaise ou d'un tabouret; pas d'alèze : un drap plat plié en deux dépannait.

L'équipe de l'AEVM a toujours été inventive et débrouillarde. Aujourd'hui, on dispose de plus de ressources et d'équipements adéquats, adaptés aux personnes, pour procurer soulagement et confort aux personnes malades et du même souffle, rendre plus convenable la tâche des aidants naturels à domicile. Mais rapidement, on a compris que c'est dans la simplicité des petits gestes quotidiens que l'on apporte bonheur, réconfort et apaisement à ceux que nous soignons.

L'Association d'Entraide Ville-Marie a été mon université. L'expérience acquise auprès de cette clientèle m'a conduit vers un chemin, vers une conscience qui m'a fait comprendre la précarité de la vie et sa richesse. Côtoyer cette réalité m'a permis d'accepter que ce passage fait partie de la vie.

Chrystiane Fournier
Commis senior – AEVM

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

Un merci sincère pour votre soutien quotidien, vos visites assidues, votre écoute attentive, vos sourires complices, vos paroles encourageantes, vos conseils professionnels, votre compétence devant la douleur.

Tout ce que vous faites soulage ceux qui souffrent physiquement et moralement. Vous êtes des étoiles dans notre ciel de noirceur, de douleur. Merci d'avoir été présentes. Continuez ! Votre travail est précieux pour nous.

H.S.M. et sa famille

LES PRÉPOSÉS AUX SOINS

Le travail des préposés aux soins auprès de la personne malade :

- Ils dispensent des soins d'hygiène et de confort selon les besoins.
- Ils offrent une présence sécurisante et rassurante, surtout lorsque le malade vit seul ou lors des périodes de répit accordées aux proches.
- Ils écoutent.
- Ils proposent quelques suggestions pour améliorer l'environnement ; ils stabilisent le milieu.
- Ils sont attentifs aux besoins des malades et aux changements survenus entre les visites.

Les préposés aux soins nous disent…

L'équipe des préposés aux soins de l'Association d'Entraide Ville-Marie est bien formée et expérimentée. Dès leur entrée en fonction, les membres de l'équipe adoptent les valeurs et les techniques de soins appropriées aux soins palliatifs. Les préposés sont motivés à offrir des soins personnalisés à chaque malade et, surtout, à leur accorder le temps nécessaire pour leur mieux-être. Ils sont responsables de cinq ou six patients par jour et consacrent à chacun au moins 45 minutes de leur temps, parfois davantage selon le besoin. Personne ne se sent talonné ou sous pression. Chaque cas est unique. Tout est flexible afin de répondre aux besoins de la personne malade, et l'humour fait continuellement un contrepoids à la gravité du contexte de travail.

Des moments intimes

Comme la personne malade peut ressentir de la pudeur, évolue à son rythme et exprime ses craintes et ses angoisses, il importe de bien prendre le temps nécessaire aux soins d'hygiène. Il faut être attentif aux moments intimes du malade qui se retrouve dans la salle de bains, sous la douche, par exemple, dans un lieu clos ou un lieu de proximité qui contribue, la plupart du temps, à créer des liens de confiance.

Ce travail, les préposés aux soins le voient et le dispensent de la même façon qu'ils aimeraient eux-mêmes être traités et qu'ils traiteraient leurs parents. Le patient a toujours le dernier mot : c'est une question de dignité. De plus, ils doivent avoir conscience de tous ces petits détails qui ajoutent au confort de la personne malade, souvent fragile, frissonnante. Quelquefois, un simple conseil ou un geste adéquat permet d'améliorer l'environnement du malade.

Un travail d'équipe

Par ailleurs, c'est en prodiguant les soins appropriés que les préposés doivent sans cesse mettre à profit leur sens de l'observation. Une partie intégrante de leur travail est de partager leurs observations avec l'infirmière qui joue le rôle de pivot dans l'équipe. À titre d'exemple, il est bon de signaler la présence de plaies dont la personne malade ne se plaint pas, mais qui pourraient contribuer à apporter un plus grand soulagement de

sa souffrance si elles étaient soignées. Ou encore le fait de noter des changements corporels chez le patient ne peut qu'avoir des effets bénéfiques pour lui.

Somme toute, l'observation, l'écoute et le jugement des préposés aux soins sont primordiaux pour les infirmières qui peuvent être rejointes en tout temps et intervenir auprès du malade.

L'écoute

Les préposés voient également cette souffrance qui, dans certains cas, est difficile à soulager par la simple prise de médicaments. Souvent, ils ressentent de l'impuissance devant le désarroi psychologique de certains patients et des membres de leur entourage, face à la solitude de quelques-uns, isolés en fin de vie dans le cocon de leur maladie. Et ceux qui, trop jeunes, ne devraient pas mourir tout de suite…

Bien sûr, les préposés sont là pour l'hygiène, mais ce sont aussi des « écoutants » pour le malade qui leur confie parfois ce qu'il n'oserait ou ne pourrait dire à leurs proches. Enfin, leur mission consiste à faciliter les échanges entre la personne malade et son entourage.

Marie-Ève Landriault
Raymonde Berthiaume
Édouard Bellegarde
Lynda Émond
Préposés aux soins – AEVM

TÉMOIGNAGE D'UNE PERSONNE MALADE

J'aimerais souligner à quel point votre personnel est d'un précieux recours en ce moment pour moi. Je désire remercier particulièrement deux infirmières.

Leur générosité, leur patience ainsi que leur dévouement m'aident énormément à vivre cette dernière étape de ma vie en toute quiétude. J'apprécie immensément chacune de leurs visites. Elles sont extrêmement rassurantes et réconfortantes.

Je vous félicite pour le choix judicieux de votre personnel ainsi que pour l'efficacité de l'ensemble du réseau de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Une patiente hautement reconnaissante.

S.P.

PLUS QUE DES SOINS D'HYGIÈNE

Fait indéniable : les préposés assurent plus que des soins d'hygiène. En effet, ils garantissent à leurs patients un maximum de confort et de sécurité. Ils sont souvent les premiers à répondre aux besoins de base des personnes malades. Les membres de la famille vivent difficilement la période de l'annonce, de l'évolution de la maladie et de son pronostic de fin de vie.

Contrairement à la croyance populaire, les préposés ne font pas que laver les patients, ils apaisent aussi les souffrances morales. C'est pourquoi l'écoute est si importante. Les préposés affirment qu'il faut être souvent en mesure de garder le silence, d'observer, de décoder et de recevoir les signaux que lance le patient. Lors de l'exécution des soins, ils doivent apprendre à décoder l'inconfort qui se lit sur les visages des personnes souffrantes et tout particulièrement lors des mobilisations. Sans compter qu'ils ont un sens inné de la débrouillardise qui va au-delà des descriptions de tâches et qui contribue à maximiser le confort des personnes malades.

Malgré la sévérité et le choc du diagnostic, la majorité des personnes atteintes d'un cancer en phases préterminale et terminale conservent, sur le plan intellectuel, toutes leurs capacités et l'autonomie nécessaires pour prendre des décisions reliées à leur condition de vie. Alors que d'autres, au contraire, ont besoin d'être encouragées, guidées, aidées et soutenues.

Certaines dynamiques familiales sont touchantes. La promesse des proches de garder le malade à la maison jusqu'à la fin est parfois difficile à respecter. Quelquefois, la situation devient incontournable et le patient doit être hospitalisé. Il arrive aussi que les proches, épuisés, ne puissent plus continuer à dispenser les soins, aussi faut-il sans cesse réévaluer la situation.

Oui, parfois, les préposés aux soins pleurent avec les personnes malades. Leurs gestes, aussi modestes ou discrets soient-ils, font la différence entre le malaise et le confort. Les préposés aux soins sont dévoués et ne comptent pas les efforts à fournir pour offrir confort, dignité et respect aux personnes malades.

Daniel Rivière
Isabelle Daverio
Hélène Dubreuil
Préposés aux soins – AEVM

La *Charte des droits et libertés de la personne*[1] reconnaît à son premier article le principe de l'inviolabilité de la personne humaine.

« Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. »

Ce principe est repris expressément à l'article 10 du *Code civil du Québec* :

« Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé [2]. »

En plus d'en reprendre le principe, le *Code civil* aménage ce droit et en prévoit la mise en œuvre dans différentes circonstances. Le domaine du consentement aux soins est un des domaines où ce droit à l'inviolabilité trouve le plus particulièrement son application. En effet, en matière de soins, le consentement de la personne est essentiel et doit être respecté, même s'il n'est pas conforme à ce qui peut sembler être, à d'autres, le meilleur intérêt de cette personne. Sa volonté doit être respectée, même lorsque le refus des soins requis peut entraîner la mort. Il s'agit en fait du respect total de l'autonomie de la personne qui découle de son droit à l'inviolabilité.

Il existe très peu d'exceptions à ce principe ; elles découlent de l'impossibilité d'obtenir un consentement éclairé, à cause de l'âge ou de l'inaptitude d'une personne. Ainsi, dans certains cas urgents, le consentement n'est pas requis lorsque la vie de la personne ou son intégrité sont en danger et qu'on ne peut obtenir son consentement en temps utile. Dans d'autres cas, l'autorisation du tribunal sera nécessaire pour donner des soins à une personne qui les refuse catégoriquement, alors qu'elle est inapte à consentir ou lorsqu'il y a un refus injustifié de la personne qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte.

Le respect du choix

Lorsque la personne est apte à consentir, on doit respecter son choix de subir ou non les traitements. Ce choix doit évidemment être libre et éclairé. Ainsi, la personne doit avoir toute l'information nécessaire lui permettant de bien évaluer les avantages et les désavantages des options qui lui sont offertes. Elle peut alors décider de la pertinence des soins au regard de ses besoins et de ses expectatives. Dans tous les cas, la décision finale lui revient et elle doit être respectée. Il s'agit d'un droit fondamental.

Ce choix peut être conditionné par la façon dont ces soins sont dispensés. Les conditions dans lesquelles une personne reçoit des soins peuvent être déterminantes dans son choix et peuvent avoir un effet certain sur l'efficacité des traitements. C'est alors que les ressources disponibles prennent toute leur importance.

Pour certains soins, le choix des ressources est encore plus pertinent. Particulièrement en matière de soins palliatifs, il est essentiel d'offrir à la

[1] L.R.Q. c. C-12.

[2] L.Q. 1991, c. 64.

personne malade plusieurs options qui répondent à ses besoins et qui lui permettent d'avoir une qualité de vie et un soutien conformes à ses attentes. Certains patients préfèrent les soins palliatifs offerts en milieu hospitalier, quelques-uns privilégient les soins offerts par des maisons de soins palliatifs et enfin d'autres souhaitent recevoir ces soins à leur domicile.

Grâce à l'Association d'Entraide Ville-Marie, des personnes atteintes de cancer en phase terminale ont la possibilité de choisir cette dernière option. L'AEVM permet ainsi aux personnes qui le désirent de vivre leurs derniers moments dans leur résidence, dans un environnement qui leur est familier et très souvent entourées de leur famille et de leurs amis. Ce respect de la volonté d'une personne en fin de vie n'a pas de prix.

C'est grâce au travail de toute l'équipe de l'Association d'Entraide Ville-Marie que, depuis 35 ans, des personnes atteintes de cancer ont la possibilité de choisir de recevoir des soins palliatifs de qualité à domicile. Il s'agit d'un organisme important dans le domaine des soins palliatifs et on ne peut qu'espérer que le travail admirable de l'AEVM se poursuive encore longtemps.

Monique Jarry
Avocate
Administratrice – AEVM

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

À l'infirmière,

Nous tenons à vous exprimer toute notre reconnaissance pour les bons soins de santé que vous avez prodigués à madame …, décédée en février dernier.

Votre professionnalisme, votre dévouement, votre sens de l'humour, votre sens de l'écoute et votre présence lui ont apporté beaucoup d'espoir et de chaleur humaine dans ses derniers moments. Elle vous appréciait beaucoup.

Soyez assurée de notre soutien auprès de l'Association d'Entraide Ville-Marie afin que vous puissiez continuer votre excellent et beau travail.

Son mari, ses enfants, et ses petits-enfants

COURAGE

« Souvent – tant il est vrai que tout est relatif –
Ma rêverie, au vol des heures emportées,
Du haut de l'horizon jeta un regard furtif
Sur le sol que foula ma vie accidentée.

Ici, je trébuchai, là mon pas fut craintif
Ailleurs mon pied trouva trop raide la montée :
Mais, ainsi vu de loin, comme il semble chétif
L'obstacle où tant de fois ma course s'est heurtée !

Ne me trompai-je point, est-ce en réalité
Contre ce nain qu'un soir j'ai si longtemps lutté ?
Sur cet infime écueil j'ai pu faire naufrage !

Hélas ! oui, mais cela n'est ni petit ni grand,
Et cesse de compter, du jour où l'homme apprend
Qu'il faut à chaque effort mesurer son courage. »

Louis Fréchette
Cent morceaux choisis,
recueillis par sa fille Pauline Fréchette, Montréal, 1924.

« Accompagner ce temps exige de tous une acceptation devant l'inéluctable, l'inévitable, qu'est la mort. Cela implique de reconnaître ses limites humaines. Quel que soit l'amour que l'on porte à quelqu'un, on ne peut l'empêcher de mourir, si tel est son destin. On ne peut pas non plus empêcher une certaine souffrance affective et spirituelle qui fait partie du processus du mourir de chacun. On peut seulement empêcher que cette part de souffrance ne se vive dans la solitude et l'abandon, on peut l'entourer d'humanité. »

Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup
L'art de mourir,
Éditeur Robert Laffont, 1999.

LA DÉCHIRURE

« Dans une maison anonyme de la banlieue nord, madame S. émerge avec difficulté d'une brève période de sommeil entrecoupé de mauvais rêves. Son corps endolori s'étire péniblement dans le fauteuil où elle tente, depuis plusieurs nuits, de trouver quelques rares moments de repos. Dans le lit, son mari geint, en proie à la douleur et à l'inconfort. Madame S., que la moindre plainte du malade suffit à réveiller, est vite debout – la force de l'habitude déjà – et s'empresse auprès de lui. Elle lui prend la main, retape les oreillers, éponge son visage perlé de sueur et s'affaire à lui trouver une position plus confortable tout en lui chuchotant des mots doux.

Pendant un bref instant, elle se sent désemparée, si impuissante qu'une sensation de découragement lui fait monter les larmes aux yeux. « Mon Dieu, pense-t-elle, comment vais-je tenir le coup ? Pendant combien de temps ? Vais-je tomber malade, moi aussi ? Je ne peux plus continuer comme ça !

Mais elle se reprend vite. Il ne faut pas montrer sa fatigue et sa peine au malade : cela ne serait pas bon pour lui. Il faut être forte et tenir le coup. Et puis, un de leurs enfants doit venir dans la matinée et rester quelques heures avec eux. D'ici là, elle aura le temps de laver un peu son mari, de changer le lit tant bien que mal et de mettre de l'ordre dans la chambre.

Une autre longue journée d'accompagnement commence.

Jusqu'à tout récemment, comme elle le faisait depuis plus de quarante ans, madame S. dormait aux côtés de son époux dans le lit conjugal, autrefois lieu de repos, de retrouvailles et de tendresse, et elle profitait de bons moments de sommeil réparateur. Son mari, bien qu'un peu plus souffrant chaque jour, trouvait lui aussi l'apaisement dans la chaleur de l'intimité. Dans les moments difficiles de la nuit, chacun des époux pouvait sentir la présence rassurante de l'autre et y puiser du réconfort.

Mais cette intimité si longtemps partagée a pris fin le jour où la maladie a rendu les moindres contacts physiques douloureux. Les oreillers se sont alors mis à prendre beaucoup de place, tant à la tête du malade qu'à ses côtés. Madame S. se souviendra longtemps de ce samedi où ils durent d'un commun accord se résigner à faire chambre à part, l'un et l'autre vaguement honteux, coupables de rejet et d'abandon en faisant ce geste incontournable et quasi sacrilège. Une véritable rupture déjà, une autre… Elle s'est donc installée pour un temps dans la chambre d'à côté mais, lassée de se lever à toute heure de la nuit et craignant de ne pas entendre les appels de son mari, elle s'est finalement décidée à dormir dans ce fauteuil, aussi longtemps qu'il le faudra. « Je serai plus près de toi », lui a-t-elle dit. Mais plus ça va, plus elle se sent exclue de sa propre chambre, comme si la maladie, non satisfaite de meurtrir son mari et d'occuper tout l'espace en territoire conquis, faisait du même coup de l'épouse une étrangère. Quelle absurde et cruelle injustice !

Tout a commencé il y a environ six mois, quand monsieur S. a ressenti les premières douleurs suspectes. Les examens ont rapidement révélé un

cancer avancé des poumons avec métastases généralisées. Monsieur S. venait à peine d'entamer sa retraite.

Le monde a chaviré. Première rupture : le temps brisé, haché. Le quotidien menacé, les habitudes bouleversées par les examens et les traitements. L'espoir et l'incertitude mêlés, s'immisçant dans chaque geste et chaque pensée. Une lutte de tous les instants malgré la fatigue et l'inquiétude. La maison sens dessus dessous, les jours et les nuits confondus, les craintes, les questions, les tensions. La routine éclatée. Un quotidien désorganisé par la maladie, cette intruse envahissante qui ronge chaque jour le temps présent et morcelle déjà le futur.

Au-delà du quotidien, la rupture s'annonce déjà dans l'avenir, entamé lui aussi. Mais c'est le quotidien qui façonne et bâtit l'avenir. Comment fonctionner quand il se disloque de toutes parts ? Comment s'adapter à la situation au jour le jour et se préparer à ce qui va suivre ? Comment maintenir jusqu'au bout une qualité de vie pour chaque membre de la famille ? Heureusement, madame S. peut compter sur une bonne communication entre elle et son mari, sur la présence constante, malgré leurs occupations, de leurs enfants, sur l'aide d'une infirmière visiteuse ainsi que sur la sollicitude et le soutien pratique de quelques amis et voisins. »

Andrée Gauvin et Roger Régnier
L'accompagnement au soir de la vie,
Montréal, Le Jour Éditeur, 1992.

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE MÈRE

Depuis la fin de novembre, notre mère bénéficiait des services de votre association, services dont la qualité et le professionnalisme ont été rapidement reconnus par chacune de ses quatre filles et, assurément, par elle-même.

Dès le début de sa maladie, vous avez su mériter notre confiance et, croyez-nous, elle ne vous était pas acquise tellement nos attentes étaient grandes. Sans doute aussi grandes que notre amour infini envers « cette grande dame » qu'était notre mère. Votre tâche était donc très lourde.

Grâce à vos compétences, à votre savoir-faire, à votre expérience en soins palliatifs, à votre sollicitude envers notre mère, elle a pu vivre ses dernières semaines à la maison, avec l'assurance d'être bien entourée, bien soignée, malgré l'inévitable fin qui l'attendait. À chacune de vous, nous voulons dire MERCI, tout particulièrement à … dont l'attention soutenue aura été pour notre mère autant que pour nous d'un très grand réconfort. Avec VOUS à nos côtés, nous avons pu lui donner le meilleur de nous-mêmes et c'est, en ce moment, notre seule source d'apaisement.

Les enfants

SUR LE DERNIER CHEMIN...

Mes fonctions de médecin traitant en soins palliatifs à domicile m'incitent à partager avec vous quelques réflexions puisées à même mes observations sur ce que je considère comme une partie intégrante du chemin final sur lequel s'engage, souvent avec angoisse et désespoir, le malade.

Ici, la mort se prépare et les proches doivent en faire partie. Les derniers moments passés auprès d'une personne en fin de vie devraient permettre, à l'un comme aux autres, de se rapprocher, de se soutenir et surtout de se rejoindre autour d'un même ensemble d'éléments homogènes : le continuum !

Accompagner l'être aimé

Nous savons que les proches ont besoin de comprendre la nature même des traitements palliatifs, d'en décoder les principaux symptômes et d'en connaître les effets secondaires potentiels, le tout dans un climat de sérénité absolue.

Ainsi, ils seront en mesure de mieux accompagner l'être aimé avec calme et apaisement, malgré la tristesse et l'anxiété qui s'ajoutent à leurs propres émotions lors de ce moment si difficile à traverser. Toutefois, cette démarche doit s'enclencher assez tôt dans les circonstances entourant les soins terminaux, alors que le malade se trouve encore dans un état psychique lui permettant de participer aux discussions.

On sait que le plus souvent, pour diverses raisons, le malade sombrera éventuellement, à cause de la progression de la maladie ou des effets des médicaments, dans un état de conscience amoindri, plus fragile. Dans ces moments-là, les proches devront envisager de vivre le décès en solitaires. Cherchant à savoir si le malade est aussi paisible que possible, ce sera aux professionnels des équipes de soins palliatifs à domicile, tels ceux et celles de l'AEVM, de les rassurer et de les informer avec réalisme sur les soins et services dispensés à l'être cher à l'approche de l'ultime départ sans retour…

Protéger le malade

Selon moi, la confusion qui précède souvent l'état comateux représente un cadeau pour le malade, un avantage qui servira à le protéger du processus en cours. Lorsque je partage cette opinion bien personnelle avec les proches, ces derniers semblent, à un certain degré, plus rassurés, leur permettant ainsi de cheminer avec moins d'anxiété vers le moment final.

Il importe donc de fournir avec franchise et à tous les moments de l'évolution de la maladie les informations adéquates sur de possibles complications, qu'il s'agisse de détresse respiratoire, d'hémorragie ou de toute autre forme de problèmes majeurs pouvant altérer l'état déjà critique du malade. Le manque de renseignements peut faire une grande différence sur le chemin de la compréhension et de l'acceptation de la triste réalité, une fois le décès survenu.

Le patient meurt une fois, mais les proches peuvent revivre le moment de la mort à plusieurs reprises. Alors vaut mieux être bien informé maintenant que de tenter de trouver des réponses inutiles plus tard…

Docteur Michel Bracka, médecin
Soins palliatifs à domicile

ÊTRE PRÉSENT POUR CEUX QU'ON AIME

Raide, froide, poudrée, les doigts croisés dans une position artificielle et voilée ;

Telle était mon image de la mort.

Elle me mettait mal à l'aise, elle avait une odeur…

Je ne la connaissais pas vraiment, la mort, je ne l'avais pas côtoyée ni sentie profondément.

Puis, pratiquement dans la même année, j'ai vécu la naissance de ma fille et la mort de ma sœur. J'y ai vu le même ouvrage, la même main au travail, la même beauté, et aussi la même douleur, bien sûr…

Lorsque ma sœur s'est vue clouée au lit par la maladie, lorsque l'inévitable a commencé à se produire, nous avons eu à choisir : les soins palliatifs à l'hôpital ou à la maison.

Ma famille et moi avons fait le grand saut, nous avons décidé d'en prendre soin chez elle, dans sa maison, là où vivaient encore ses enfants, son chat, là où venaient ses ami(e)s, là où nous pouvions être près d'elle, vraiment, intimement.

Sans bien comprendre comment cela était possible, nous avons fait le pas, et l'aide professionnelle a suivi. Ce qui nous attendait était bien au-delà de nos espérances.

Nous étions soutenus.

J'ai alors vécu une des expériences les plus fortes et les plus précieuses de toute ma vie. J'ai accompagné ma sœur jusqu'à la fin, j'ai rencontré une autre mort.

Grande dame impitoyable, oui,
Inévitable, oui, douloureusement,
Mais vraie, forte,
Et même belle comme la vie,
Comme la naissance…

Juste de pouvoir être là pour tous ces moments précieux et uniques m'a permis de comprendre ma nature, de comprendre la vie.

J'ai reçu un immense cadeau de la mort :
Celui de la conscience,
Celui de ma vie à moi, si précieuse et fragile.
J'ai aussi reçu un immense cadeau des professionnels qui nous ont aidés,
Celui de pouvoir offrir à Sandra une mort digne, entourée de tous ceux qu'elle aime,
Celui d'avoir pu être avec elle jusqu'à la fin,
Celui de n'avoir aucun regret.

Karyne Lemieux
Proche aidante

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN CONJOINT

Qu'aurais-je fait sans vous ?

J'ai pu profiter de chaque instant qui restait à mon mari. Vous m'avez appris à en prendre soin avec toute cette médication. J'ai pu le dorloter, le gâter et me gâter. Lui cuisiner les repas qu'il aimait. Je pouvais me coucher dans son lit d'hôpital et me coller, tout contre lui. Nous avons vécu sa maladie en famille. Il était entouré de tous ceux qu'il adorait, même ses animaux.

Merci pour les grands soins prodigués avec amour, pour votre disponibilité et vos bons mots qui nous ont si bien rassurées.

N.M.

À LA MAISON JUSQU'À LA FIN

En janvier 2003, le médecin annonce à mon amie Ginette que les traitements de chimiothérapie et tous les protocoles qu'elle a accepté de suivre depuis deux ans ne peuvent guérir son cancer. Anéantie et après un court temps de découragement, courageuse comme elle l'a toujours été, Ginette demande s'il y a une possibilité de rester à la maison jusqu'à la fin. À notre grande surprise, son médecin répond : « Bien sûr que oui » et nous suggère de communiquer avec l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Pour ma part, j'étais loin de me douter de la qualité de l'expérience que cette association me permettrait de vivre. J'y ai rencontré des gens de cœur, dévoués et tellement professionnels. Infirmières, médecins, préposés, bénévoles ont été d'un tel soutien. Je ne trouve pas de mots pour le dire. Ils ont su nous accompagner jusqu'à la fin et, surtout, ils nous ont sécurisées pendant cette épreuve.

Grâce à eux, Ginette a pu se préparer et quitter cette vie dans le confort de sa demeure. Pour ma part, j'ai pu réaliser ce qui était le plus précieux à mes yeux : prendre soin d'elle et la garder près de moi jusqu'à la fin.

Le plus beau dans cette histoire, c'est qu'en 2009 il soit possible de choisir où et comment terminer sa vie. Je garde une très grande admiration pour cette association spécialisée en soins palliatifs. En faisant à l'occasion du bénévolat pour l'AEVM, c'est ma façon de renvoyer l'ascenseur à cette équipe qui nous a tellement aidées et réconfortées.

Linda St-Germain
Proche aidante

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE MÈRE

Je m'excuse de ne pas vous avoir contacté plus tôt mais le deuil que je vis m'a plongée dans un état de torpeur ces trois derniers mois. Le plus cher désir de ma mère était de mourir chez elle et je lui avais promis que ce serait ainsi. J'ai pu tenir ma promesse grâce au dévouement de vos infirmières qui nous ont visitées lors des dernières journées de sa vie. Je suis restée près d'une année avec elle, et si je ne vous avais pas eu avec moi pour me dire quoi faire à la fin de sa vie, je n'aurais pas pu remplir ma promesse.

Merci mille fois de m'avoir guidée dans les soins que je devais apporter à la FEMME DE MA VIE et d'avoir respecté ses dernières volontés. Je vous dois beaucoup et si j'étais riche, ce ne serait pas cent dollars que je vous donnerais mais bien un million. Je vous embrasse et vous étreins très fort. Merci encore !

C.M.P.

On nous dit qu'il suffit de le vouloir, que nos pensées créeront notre réalité. J'ai tellement voulu que ma fille vive et pourtant je n'ai pu la retenir.

Voilà où est ma vérité.

On se croit éternel, ceux qu'on aime nous sont acquis, le monde est beau, la vie aussi. On ne sait pas qu'un jour le téléphone sonne et tout s'écroule en une seconde.

La grande épreuve de la vie, c'est celle de l'impuissance quand notre enfant est terrassé par la souffrance et qu'on doit baisser les bras parce que la mort est plus forte que soi et la plus impitoyable des lois.

Une brèche s'est ouverte qui ne se fermera plus. Elle a démoli cette foi que le bonheur m'est dû depuis que ma fille est de l'autre côté. Une partie de moi avec elle s'en est allée.

Elle me disait : « Quand tu fais les courses, maman sois dans chacun de tes pas, le plaisir est là dans chaque nuage, dans le vent sur ton visage. »

Elle me disait encore : « Quand j'entends les gens se plaindre de leurs rides, je pense que moi je n'aurai pas la chance de vieillir. »

Elle aimait grimper la montagne au lever du soleil le matin. Puis le cancer l'a clouée à son lit et pendant des mois elle rêvait seulement de se rendre à la salle de bain. Elle faisait tout avec passion et elle a à jamais changé notre horizon.

Pourquoi elle ? Elle avait tant à donner, tant de sagesse, de talents, de courage, de beauté. Elle s'est battue durant quatre ans espérant voir grandir ses enfants. Non la vie n'est pas juste et ne va pas selon le mérite, mais elle est ce qu'elle est et on ne la regrette pas, quand elle nous fait cadeau d'une fille comme Sandra.

Heureusement que dans les pires moments il y a des anges qui passent et nous réconfortent, nous apportent un message, de l'amour, nous rendent plus fortes. Merci à vous qui l'avez accompagnée dans cette longue traversée.

On ne vous oubliera pas. On avait tant besoin que vous soyez là.

Gisèle Larouche
Mère de Sandra Lemieux
Décédée le 6 mars 2009 à l'âge de 38 ans.

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN CONJOINT

Merci du fond du cœur pour vos bons services, votre soutien et votre grande compréhension. Sans vous, le passage n'aurait pas été le même… Vous êtes indispensables !

D.L

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

Je tiens du fond du cœur à vous remercier pour tout le soutien, l'aide et les bons soins que vous avez apportés à mon père. Grâce à vous, il a eu la vie un peu plus facile durant quelque temps, lui permettant d'être avec nous plus longtemps. Continuez votre si bon travail, il faudrait plus de gens comme vous, le cœur sur la main. Merci, merci, merci !

D.L

QUAND VIENDRA LE TEMPS

Quand viendra pour moi
Le temps de dire adieu,
Ne pleurez pas dans la chambre
Où j'ai tant aimé.

Gardez le sourire
Qui me reposait de mes fatigues ;
Refaites les jeux anciens,
Chantez les airs nouveaux.

Ne semez pas de peine
Dans les sillons pleins d'amour
Et déposez sur mon front pâle
Le baiser qu'un soir je n'ai pas eu.

Ne soyez pas tristes ou moroses
Ma mort n'est pas la fin du jour ;
Prenez entre vos mains un livre que j'ai lu
Et vous sentirez mon âme passer près de vous,
Car je ne serai pas absent mais caché.

Ernest Pallascio-Morin
(1909-1998)

Il est plutôt tabou dans notre société de parler ouvertement de la mort, redoutable et voleuse d'êtres chers. Pourtant, chaque jour de notre vie, nous la côtoyons bien malgré nous, dans les bulletins d'informations ou dans notre vie personnelle. Alors, on serait en droit de se poser la question suivante : « Qu'est-ce qui peut bien amener une infirmière à choisir les soins palliatifs dans un domaine de pratique où la peine, la colère, le désarroi et le deuil croisent et chevauchent notre quotidien ? »

En somme, toute la différence se situe au niveau du respect et de l'humanité à l'état pur qui teintent notre accompagnement auprès de personnes atteintes de cancer, en phase préterminale ou terminale. Chaque jour, ces personnes nous ouvrent leur porte et leur cœur en toute confiance. Des liens spéciaux, souvent très forts, se créent et se forment, contribuant notamment à faire de moi une meilleure personne.

Car au-delà du deuil subsiste en nous des souvenirs heureux. Cette parcelle de vie, si minime soit-elle, qu'on garde de chaque personne malade nous porte à apprivoiser et à mieux comprendre la vie, à en profiter au maximum et à apprécier ce bel équilibre entre notre santé physique et mentale, bref à ne jamais rien tenir pour acquis.

Les soins palliatifs à domicile

Depuis mon entrée au sein de l'AEVM, je suis enfin en mesure d'exercer mes activités professionnelles selon mes valeurs et les attentes que je m'étais fixées en devenant infirmière. Avec l'agitation, le manque de personnel et la surcharge de travail en milieu hospitalier, j'ai vécu de grandes désillusions. À un point tel qu'un jour je me suis interrogée sur le temps, si précieux, qu'on accorde à ces malades qu'on soigne et qui ont besoin d'écoute et de soutien dans ce bout de chemin si difficile. L'intimité, la quiétude et la sérénité doivent faire partie de cette étape de vie, la dernière avant de sombrer dans un autre univers, aussi angoissant qu'inconnu.

De plus en plus, la personne atteinte d'un cancer en phase préterminale ou terminale choisit de vivre le plus longtemps possible ses derniers moments chez elle et même d'y mourir en toute quiétude, entourée de ses proches et soutenue par leur amour et leur amitié. Le domicile est un endroit idéal pour les discussions plus profondes, plus intimes. Les soins palliatifs à domicile occupent donc une place importante dans le réseau de la santé et des services sociaux, et cette mission doit se poursuivre.

Malheureusement, les soins palliatifs sont bien souvent associés uniquement à l'approche imminente de la mort, alors qu'ils devraient permettre une plus large ouverture d'esprit et nous pousser à mieux nous adapter aux multiples aspects de la vie.

J'ai cette certitude que les soins palliatifs et l'accompagnement dispensés à nos malades à domicile leur apportent un confort et un réconfort incroyables. Les services offerts par l'AEVM sont uniques et tellement sécurisants pour les malades et leurs familles. Ils savent qu'ils ne sont pas seuls, tout comme ils savent apprécier notre présence de qualité. Parce que nous sommes là, avec eux, pour eux.

Sandrine Bernard
Infirmière – AEVM

L'accompagnement : un engagement exigeant et tonifiant

Accompagner un être significatif en fin de vie peut s'avérer à la fois une expérience tonifiante et épuisante, un engagement gratifiant et stressant, surtout si l'accompagnant se retrouve privé de relais et de répit. Différents enjeux relationnels se dénouent au contact d'une personne touchée par une maladie incurable, qui se tourne vers une présence assidue et bienveillante pour traverser l'épreuve. Aussi, l'accompagnement se réalisera dans des contextes variables selon le profil et les besoins des individus, ainsi que selon les potentiels et les limites de leur entourage.

Par ailleurs, si l'accompagnement relève d'une mission bénévole et extérieure à la famille, les implications ne seront pas les mêmes que pour un proche aidant. Quant aux professionnels de la santé dont le principal mandat est de soigner, de soulager et d'assurer un certain confort, afin de contrer les douleurs, la souffrance et les appréhensions du patient, leur engagement sous-tend aussi les principales notions de l'accompagnement.

Accompagner évoque des synonymes apaisants : aller avec, assister, guider, protéger… Selon *Le nouveau Petit Robert de la langue française* (2007), accompagner un malade, c'est l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie. Le contraire étant de le quitter, de le précéder ou de le suivre. L'image est claire, la marche se fait côte à côte, bras dessus, bras dessous, en quête de sens et de proximité humaine. Il y a donc un aidant désireux et soucieux de donner ainsi qu'un aidé à la fois prêt mais réticent à recevoir. L'accompagnant en santé offre ses forces à la personne qui les perd à petit feu. L'incertitude, l'inconnu, l'espoir, la détresse et la confiance seront tour à tour pressentis ou vécus à des moments inopinés.

Le proche aidant

Au sein de la famille, l'enfant unique ou l'enfant désigné comme soignant endosse les responsabilités qui lui sont confiées. Il accepte ce rôle ou se l'approprie selon les attentes de son entourage, sinon il y adhère de son plein gré. C'est souvent la fille aînée qui propose ses services et sa présence, ou l'enfant célibataire qu'on qualifie ou qui se dit plus disponible, ou encore le benjamin qui se retrouve seul sous le toit familial. Prendre soin d'un parent peut être vécu comme l'occasion de donner même ce qu'on n'a pas reçu, tout comme le sentiment de rendre une parcelle de l'amour depuis longtemps confirmé. La mission s'annonce accaparante et d'une durée indéterminée. La vie de la personne graduellement ou soudainement malade a basculé, alors que celle de l'aidant est littéralement suspendue. La dynamique familiale n'est plus la même ; les habitudes de vie cèdent leur place à des soins sur mesure au moment même où une réorganisation magistrale s'impose. La perte de la routine déstabilise la plupart des membres d'une famille éprouvée. L'expérience est à la fois différente et la même pour la conjointe ou le partenaire qui se retrouve seul(e) à assurer les soins. L'adaptation n'est pas systématique : certains refusent la réalité alors que d'autres, d'ores et déjà, craignent le pire.

L'intégration de la nouvelle

Pour la personne touchée par la maladie grave, intégrer la réalité de sa situation ou admettre la dégradation de sa santé ne se fait pas spontanément. À plusieurs reprises, elle tentera de se représenter le monde en dehors de sa présence, sans pour autant y consentir. D'un point de vue cognitif, la nouvelle de sa propre mort imminente s'enregistre, mais sous l'angle émotionnel ni le diagnostic ni le pronostic ne font écho. Ou bien la personne associe l'annonce à une erreur médicale, à un mal (entendu), ou bien elle mise sur sa capacité à vaincre l'adversité contre toute attente. Autrement dit, la maladie et les changements qu'elle impose plongent le patient et ses proches dans une ambivalence difficile à clarifier. Le malade cherche à vivre à tout prix, mais il ne veut pas voir son état se dégrader de façon prolongée. Il a peur d'être un poids pour les siens, mais du même souffle il redoute leur abandon. Ne serait-ce que par le truchement de sa pensée, il cherche par tous les moyens à sortir de la maladie et à se distancer de la mort imminente avant même que celle-ci ne le rattrape ; par exemple, les fantasmes euthanasiques figurent parmi les pirouettes de l'esprit. Par ailleurs, la personne gravement malade refuse de recourir et encore moins de s'« habituer » aux antidouleurs ; elle les considère comme indispensables pour tenir le coup, mais elle repousse cette perspective comme une stratégie pour s'éloigner de la maladie. Son temps est compté, mais son désir de prolonger sa vie au-delà de sa réalité fait généralement partie du combat.

Marie de Hennezel, qui a beaucoup écrit sur les phénomènes relationnels reliés à la mort, nous explique les enjeux du déni : « Toute personne peut à la fois exprimer un sentiment et son contraire : "Je sais que je vais mourir, mais je n'y crois pas." » Pour la plupart, nous sommes habités par un instinct de conservation, un penchant très fort pour la vie ; alors, grâce à l'esprit magique, un refuge où l'homme décide lui-même du moment de sa mort, il tente ainsi, du moins psychiquement, d'éviter la traversée de l'inconnu.

L'ambivalence dans laquelle nous plonge le déni est également liée à deux potentiels : celui d'aimer et de haïr, tout à la fois. Par exemple, il est possible d'aimer la vie et simultanément de haïr les épreuves qu'elle occasionne, ou d'aimer un proche et, du coup, de lui en vouloir pour les frustrations vécues par le passé. Pour leur part, les proches peuvent souhaiter veiller le malade le plus longtemps possible, tout en priant pour que sa mort ne tarde plus. Les malades et leurs proches passent d'une pensée contradictoire à l'autre : je veux et ne veux pas, je peux et ne peux pas, je sais et ne sais pas, j'entends, mais je ne vous crois pas. Autrement dit, le paradoxe règne parce que refuser la réalité ne veut pas dire l'ignorer.

Le déni consiste en une stratégie d'adaptation très graduelle, en un espoir indestructible devant la menace. Il est bien difficile de se représenter sa propre mort ou l'anéantissement de son être sans s'affoler d'avance ; on ne peut se pratiquer ni à mourir ni à perdre, à moins de s'inventer des scénarios qui risquent

alors de se présenter bien autrement dans la réalité. Aussi, le déni permettra-t-il de marchander le temps compté jusqu'à ce que la mort survienne.

L'idée de mourir s'annonce comme une hypothèse qui ne pourra être confirmée qu'au moment même de pousser son dernier souffle. Vécue sous cet angle, la réaction de déni ne soulève pas, comme telle, une source d'inquiétude ; elle se manifeste plutôt par une bouffée d'espoir, contrairement au déni pathologique qui, lui, empêcherait de compléter certaines tâches comme celles d'aider la personne qui reste à poursuivre sa route dans les paradigmes d'un destin incontournable.

Bref, le déni consiste par-dessus tout à entretenir l'illusion de maîtriser une situation pourtant imprévisible et angoissante, car il faut du temps pour apprivoiser l'incertitude.

L'expérience de l'accompagnement

Voir son père, sa mère ou son frère dans un état vulnérable peut apporter une grande tristesse chez les proches témoins. Le sentiment d'impuissance à renverser la situation est difficile à surmonter. L'impression de n'avoir pas suffisamment aidé ou donné, et aussi l'inconfort de ne pas savoir quoi dire ni comment agir, suscitent à la fois de l'anxiété face à l'avenir et du remords à cause de conflits non réglés. La peur du manque de temps, nécessaire à la réparation d'une relation jusque-là insatisfaisante, s'ajoute aux tourments de certains membres de la famille. La vie du parent malade à la fois s'effrite et s'étire alors que le proche aidant s'inquiète de la tournure des événements. Tous avancent dans l'obscurité et cherchent inlassablement un puits de lumière. Rien n'est statique, ni officiel, ni confirmé, ni infirmé.

Accompagner, c'est se réjouir des bonnes nouvelles et absorber les coups durs que soulève aussi la maladie. Le proche aidant se découvre des aptitudes qu'il n'avait jusqu'alors pas développées ; les différents types de soins l'obligeront à être inventif, à oser une parole ou un geste avec précaution, à apprivoiser le corps malade et à sonder l'âme de la personne significative. La vie intime se déroule à l'intérieur, loin des foules. Le couple aidant-aidé vit une forme de réclusion. Toutefois, si l'isolement perdure, le surmenage risque d'accabler la personne désignée aux soins ; en effet, parce que les heures vouées à l'accompagnement sont incalculables, un épuisement physique et émotionnel guette le proche aidant. Plusieurs familles ne savent ni quand ni comment placer un appel à l'aide. D'autres refusent de s'y résigner. Enfin, certaines personnes vivent la demande d'aide extérieure comme une trahison envers son proche ou comme la rupture d'une promesse qui était sincère au moment de l'assurer : celle d'éviter les services d'un soignant étranger.

Recourir aux services à domicile ne relève donc pas d'un élan spontané. Au contraire, plusieurs personnes, soit par manque d'information sur les ressources disponibles ou à cause de la rigidité familiale, tardent ou repoussent la demande d'aide pourtant devenue essentielle à la planification et à la constance des soins durant les phases

préterminale et terminale. Des sentiments opposés envahissent la personne malade ; par exemple, un patient peut réclamer la présence assidue d'un proche à son chevet tout en ayant peur de le contraindre ou d'être délaissé. Par loyauté familiale ou par sens aigu des responsabilités, le proche aidant peut, de son côté, éprouver un sentiment de honte ou d'échec en s'adressant à l'extérieur tout en reconnaissant l'atteinte de ses limites. Il lui sera donc bénéfique de recevoir les services d'un organisme pouvant lui offrir un répit personnel et lui proposer de bons soins destinés à son proche parent.

Dans les services de soins palliatifs hospitaliers, il n'est pas rare d'accueillir un malade en colère de n'avoir pu être soigné par l'un des siens, sous son toit, et ce, jusqu'à la fin de sa vie. L'épuisement de l'aidant dit naturel lui est alors présenté comme la principale raison de son hospitalisation. Pour sa part, et le plus souvent, le proche aidant éprouve un sentiment de culpabilité de n'avoir pu remplir son engagement ferme à la maison. L'accueil de soignants ou de bénévoles à domicile en vue d'assurer la relève, tout comme l'hospitalisation du malade ou son admission dans une maison de soins palliatifs, donnent à plusieurs intervenants l'occasion d'offrir à leur tour des services au patient et du soutien à ses proches.

Les soins à domicile

J'accueillais récemment la fille d'une mère dont la phase terminale de la maladie s'éternise sous le toit familial. Le mot s'« éternise » recouvre ici une connotation péjorative ; personne n'ose le prononcer tout haut. Mais leur vie familiale depuis des mois s'est en quelque sorte arrêtée : la maladie gouverne. Tâches, devoir et fidélité sont devenus les maîtres au sein d'une famille qui ne bénéficie plus beaucoup de la joie de vivre, à cause du serment de voir à ce que la malade reçoive sans relâche le summum de services et de soins requis. Ce qui, à prime abord, était accompli sans trêve et avec amour devient bientôt une source de tension entre la mère alitée et les enfants qui lui consacrent une bonne partie de leur horaire. La maman, jadis active et en santé, refuse la défaite et entraîne bien involontairement dans sa perte ses enfants qu'elle peine à laisser et dont elle exige une présence inflexible. Par leur engagement, ses filles cherchent à lui témoigner leur reconnaissance infinie d'avoir par elle reçu la vie.

Pour éviter le sentiment de culpabilité d'être encore en santé et acquitter leur dette de filiation, elles s'appliquent à rester debout et à remplir les requêtes d'une mère qui ne veut pas s'abandonner à des soins professionnels, ni à domicile ni en milieu hospitalier. Il serait maladroit et hasardeux de porter un jugement sur cette situation qui se complexifie à cause de sa durée. Peut-être faudrait-il se glisser dans la peau de la maman et des enfants, tour à tour, pour mieux saisir les peurs et les nombreux enjeux de part et d'autre. Seul le grand épuisement viendra vraisemblablement à la rescousse de l'une ou de l'autre pour en justifier leur retrait. La maladie s'impose et prescrit des soins que le malade n'est pas toujours prêt à recevoir, particulièrement s'ils

lui sont prodigués par des étrangers. La promesse de ne pas renoncer à son rôle de soignant naturel auprès d'un proche gravement malade contient aussi sa part d'intrigues et d'inconnus. Les secrets de famille échappent inévitablement aux étrangers.

La volonté populaire et politique de mourir à domicile gagne du terrain ; cependant, il n'est pas encore arrivé le jour où la sécurité qu'offre la chambre d'hôpital soit décuplée à la maison. L'équipe autant que l'équipement médical assurent indubitablement un répit aux familles déjà éprouvées par la perte imminente de leur proche. Certaines personnes préféreraient mourir à la maison, c'est-à-dire dans un lieu connu, profondément investi, et être plus intimement entourées que dans un endroit anonyme et dépouillé. À l'opposé, d'autres choisiront de mourir à l'hôpital afin d'ériger psychiquement une barrière entre ce qui est si difficile à quitter, son chez-soi, et un endroit plus neutre comme une chambre d'hôpital. La chambre dénudée et impersonnelle permet à certains de donner leur coup d'envol, alors que le domicile les retenait à un passé encore trop précieux. Les professionnels impliqués en soins palliatifs cherchent à trouver le contexte le plus approprié à chacun pour vivre leurs derniers moments, selon les circonstances.

Les magnifiques leçons de l'accompagnement

À force d'accompagner, de voir ou d'« entendre » mourir, je bénéficie d'une grande source d'inspiration. Mourir chez soi serait une façon de dire « mourir en soi, à l'intérieur de soi, et non pas pour soi ». Car l'un meurt, le plus souvent, devant les siens, avant les autres ou peut-être même à la place des autres, pour paraphraser le philosophe Georges Bernanos.

L'effet tonique de l'accompagnement pourra être pressenti au moment même d'accompagner, mais parfois beaucoup plus tard, c'est-à-dire longtemps après la perte d'un être cher. La phase terminale nous renvoie à une étape importante de la vie, justement parce qu'il s'agit de la dernière à franchir pour le malade et, parfois, d'une première à réaliser avec autant d'intensité pour le proche. L'accompagnant rejoint le meilleur de lui-même en se donnant généreusement à l'autre. Il découvre la force de l'invisible, de l'inconnu et de l'espérance. La vie de tous les jours et sans grand remous ne nous entraîne pas au fond de soi, elle nous garde à la surface des choses, dans le simple bonheur de fonctionner. Mais la perspective de perdre un être significatif nous oblige au dépassement de soi et de la cruauté de voir dépérir, elle nous propulse dans des zones jusque-là inexplorées. L'intimité de la rencontre, la vulnérabilité de l'un et la générosité de l'autre ont de la valeur, plus particulièrement quand la vie tire à sa fin.

Menacé par la perte imminente de l'autre, on cherchera à manifester son amour par le gage d'un lien indéfectible que même la mort ne saurait détruire. Par le biais de l'accompagnement, le proche comprend qu'il existe une attache encore plus subtile, non apparente, mais accessible à une présence inextinguible, grâce à de

nouvelles perceptions relationnelles. La dimension de l'être humain déborde largement les paramètres de son corps. Pendant que l'un se prépare à partir le plus dignement possible, l'autre s'apprête à rester seul et à offrir son courage de vivre à la personne qui se montre capable de mourir. Le courage se puise chez l'un et chez l'autre tout à la fois car, à ce stade, la survie semble aussi pénible que le décès.

Accompagner veut donc dire « laisser partir au moment opportun ». Nous avons naturellement la tendance à retenir nos grands malades, voire même nos défunts, plutôt que de les offrir à l'univers. « Va ton chemin » n'a pas la même résonance ni le même impact que « Ne me quitte pas. » C'est dire aussi que l'art d'aimer implique inévitablement la force de perdre.

L'accompagnement ne se termine pas nécessairement au jour ni sur les lieux où surgit la mort. Il peut se prolonger symboliquement par la continuité du lien, par le truchement de la mémoire et par la parole du survivant. Ce dernier ne cherche plus à retrouver le défunt dont le physique à jamais lui échappe et lui manque, mais il pourra désormais vibrer à une expérience qui l'a littéralement transformé, par-delà la perte et le grand chagrin.

Johanne de Montigny, psychologue
Unité de soins palliatifs,
Centre universitaire de santé McGill

« Chez le patient, il y a l'angoisse de l'inconnu bien sûr, mais aussi le chagrin de quitter les siens. Il faut rediriger l'espoir dans un autre cadre que celui de la vie. Les enjeux psychologiques ne sont plus les mêmes. À ce stade, l'intervention porte sur l'adaptation accélérée à une situation, à l'évidence, incontournable. »

Johanne de Montigny
Entrevue réalisée par Josée Descôteaux,
Psychologie Québec, vol. 25, n° 6, Québec, novembre 2008.

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

Un grand merci à toute votre équipe qui de près ou de loin m'a aidée moralement et psychologiquement à traverser cette période très difficile en venant à la maison rendre visite à mon conjoint, et ce, à toute heure. Il vous appréciait beaucoup et moi de même.

Famille S.L.

L'ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE AUPRÈS DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Les personnes bénévoles à l'Association d'Entraide Ville-Marie sont accompagnatrices. Qu'est-ce qui les motivent à offrir leurs services à l'AEVM ? Les raisons suivantes sont souvent invoquées lors des entrevues de sélection de bénévoles :

- Elles ont du temps à offrir ;
- Elles sont interpellées par les personnes atteintes du cancer et en fin de vie ;
- Elles ont parfois déjà accompagné des personnes en fin de vie, des proches, dans le cadre d'un travail ou d'un autre bénévolat ;
- Elles ont vécu le deuil de personnes proches, elles n'ont pas pu les accompagner, elles veulent le faire pour d'autres personnes malades ;
- Elles veulent faire une différence dans la communauté en apportant leur contribution personnelle.

Il y a deux types de bénévolat à l'Association d'Entraide Ville-Marie :

- Le premier est l'accompagnateur bénévole à domicile qui offre une disponibilité de trois à six heures et se rend chez la personne malade. Il vit ces quelques heures avec elle, à l'affût des besoins du moment : une présence sécuritaire, une écoute attentive, une lecture, une promenade, un loisir, une activité souhaitée depuis longtemps pour une dernière fois… Tout est possible lorsqu'un besoin est exprimé. L'accompagnateur bénévole est soucieux et attentionné et il est prêt à prendre tous les moyens pour répondre à la demande de la personne malade. Ces accompagnateurs sont prêts à vivre CE QUI EST LÀ, DANS LE MOMENT PRÉSENT avec la personne malade.
- Le deuxième est l'accompagnateur bénévole qui transporte, dans sa voiture personnelle, la personne malade à ses rendez-vous médicaux. Pendant le trajet jusqu'à l'hôpital ou chez le médecin, il accompagne aussi l'état d'âme du moment du patient. Parfois, le silence prend toute la place. D'autres fois, l'espoir se manifeste grâce à un bon résultat de traitement ou le désespoir survient à la suite de mauvaises nouvelles. Dans ce type de bénévolat, l'accompagnateur accepte le stress de la circulation, la gestion serrée de l'horaire de la journée pour reconduire puis aller chercher la personne malade ou encore reste à attendre avec elle dans les corridors de l'hôpital.

Quel dévouement !
Quelle générosité !

Comment ne pas être touchée par ces personnes qui donnent gratuitement leur présence et du temps aux autres ?

Le temps si précieux à tous, perdu parfois, mais si enrichissant lorsque le cœur donne et reçoit.

Comment ne pas être émue devant le témoignage de bénévoles touchés par ce qu'ils reçoivent ?

Des bénévoles interpellés par des moments intimes passés avec les personnes malades : une confidence, des larmes, un souvenir, une anecdote, une maladresse, un espoir et une angoisse exprimés, un désespoir, un sourire tout simple parce que les deux sont là, dans le moment présent, des regrets, des remords, des rires, des peines, de la colère, de la tristesse, de l'envie, de la frustration, etc. Toutes ces émotions exprimées grâce à la présence d'un bénévole lors d'un accompagnement au domicile de la personne malade ou lors d'un transport vers l'hôpital ou chez le médecin.

Comment ne pas être en admiration face à leur intégrité, leur honnêteté et leur sens des responsabilités, leur ponctualité, leur souci d'apporter sécurité et attention aux personnes malades ?

Comment ne pas reconnaître ces personnes aussi généreuses, altruistes, compréhensives qui acceptent d'être bouleversées émotivement ? Car parfois le cancer est incompréhensible, injuste ; il frôle l'inacceptable et devient souffrant pour le bénévole témoin de la souffrance.

Comment ne pas être sensible à ce que fait le bénévole pour la personne malade ?

Principalement, il est présent et à l'écoute. Il porte attention aux besoins de base de la personne malade et va de l'avant pour l'aider à marcher, à vaquer à ses activités quotidiennes, à se rendre à ses rendez-vous médicaux. Il lui lit le journal, un bon livre. Il l'écoute lui parler de tout et de rien, de son espoir, de son désespoir. Il l'écoute aussi lorsqu'elle se rappelle de bons souvenirs, lorsqu'elle confie sa peur de mourir, sa peine de laisser ceux qu'elle aime, etc. Du même coup, l'accompagnateur bénévole permet à un proche de quitter le domicile en toute tranquillité, l'espace de quelques heures, de vaquer à ses occupations, de se ressourcer ou de juste respirer un peu.

En conclusion, accompagner une personne malade, c'est un bénévolat particulier. On accompagne la personne souffrante physiquement et mentalement. Mais il y a quelque chose de très spécial qui attire les bénévoles à vouloir accompagner une personne en fin de vie : l'expérience de l'urgence face au temps qui reste et de l'importance de la qualité de vie présente, face à la mort, toute proche, l'inéluctable mort, celle que chacun de nous devra affronter un jour. La mort, cette dernière étape de la vie, ce passage vers l'inconnu qui nous fait tous peur. Lorsqu'une personne est tout près de cette mort, il y a une quête de vivre ces derniers moments dans la plus grande qualité possible et dans ce qui est essentiel. Tout être humain se sent interpellé à offrir « la vie » dans ce qu'elle a de plus précieux et du mieux

qu'il peut à cette personne. C'est cela qui est enrichissant pour nos bénévoles : vivre des moments teintés de ce qui est vrai et essentiel.

En tant que témoins et acteurs privilégiés auprès des personnes atteintes de cancer en fin de vie, les accompagnateurs bénévoles grandissent. Leur vie personnelle est enrichie par leur expérience de bénévolat. **JE DONNE... JE REÇOIS**.

Pierrette Guérard
Formatrice des accompagnateurs bénévoles – AEVM

« Je crois qu'une vie n'est pas réussie sans de grands abandons. Et l'abandon, c'est quoi ? L'abandon de soi, et par derrière, donc, l'abandon d'un idéal de maîtrise, oui. De grands abandons qui consistent à l'abandon à l'autre dans l'amour, l'abandon à la présence du monde, s'en étonner, s'en émerveiller. Et puis ça peut être aussi l'abandon au mystère du monde. Se dire : " Bien voilà, je ne sais pas, et je ne saurai jamais. Et je ne vais pas plaquer un pseudo savoir, fut-il matérialiste ou spiritualiste, sur ce mystère absolu qui est celui de ma présence au monde. " Donc, une fois qu'on consent au mystère, on gagne, on gagne en légèreté. »

Éric-Emmanuel Schmitt
extrait d'une entrevue accordée à Stéphan Bureau,
le 15 février 2006. *www.contacttv.net*
(conçu et produit par Contact TV Inc.)

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

Malgré le long délai, il nous importe de vous adresser nos remerciements les plus sincères pour la qualité des soins que notre père a reçus par les gens de votre organisme.

Nous avons été impressionnées par le dévouement, la chaleur humaine, le professionnalisme et la compassion de tous les intervenants de votre association qui ont été appelés à venir en aide à notre père. Nous nous estimions privilégiées de pouvoir compter sur leur coopération.

Nous tenons à signaler notre appréciation particulière pour le soutien que nous a apporté madame ..., infirmière à l'AEVM. Sympathique et attentive à notre souffrance, elle a vite su établir un climat de confiance et nous guider efficacement quant à l'évolution de la condition de papa. Dans des circonstances aussi éprouvantes, il est bon de savoir qu'on peut se fier à une personne aussi compétente et avec qui on se sent à l'aise d'exprimer nos sentiments. Elle nous a fourni un appui exceptionnel.

L'autre infirmière de l'AEVM nous a également réconfortées quand elle est venue en toute fin de soirée, la veille du décès de papa, pour s'assurer que la situation était sous contrôle pour cette dernière nuit que nous savions toutes être bien critique. Elle semblait vraiment désolée de ne pouvoir rester avec nous et a eu la gentillesse de nous laisser son numéro de cellulaire. Nous avons été sensibles à sa compassion.

Nous désirons aussi souligner combien nous avons apprécié l'extraordinaire délicatesse dont le préposé aux soins a fait preuve quand il est venu prodiguer des soins d'hygiène à papa. Quel doigté pour aborder le patient, le mettre à l'aise et procéder aux soins avec autant de douceur et de respect ! C'était édifiant de le voir travailler !

La condition de santé de papa s'est détériorée rapidement et nous n'avons pas profité des services de votre organisme sur une longue période de temps, mais nous tenions tout de même à vous dire combien nous vous sommes reconnaissantes pour ce que vous avez fait pour lui.

Il était important pour nous, et encore plus pour lui, que les derniers moments se passent à la maison. Grâce à votre organisme, notre souhait a été exaucé. Notre père est parti comme il le souhaitait : doucement, à la maison, entouré de ses filles.

En son nom et aux nôtres, nous vous redisons notre sincère gratitude et vous félicitons pour la richesse de votre intervention. Vous avez une équipe exceptionnelle qui fait un travail absolument admirable et combien précieux !

C.B. et M.B.B.

ÉCOUTER POUR MIEUX COMPRENDRE, SOUTENIR, PARTAGER

Retraité du Canadien National depuis 1997, je souhaitais depuis longtemps faire quelque chose pour le mieux-être de mon prochain, participer à des activités bénévoles, mais sans toutefois savoir dans quelle direction précise me diriger.

Je déteste conduire. D'ailleurs, la journée où ma femme a eu son permis, j'ai enfin obtenu ma libération ! Mais voilà qu'un jour, dans un feuillet paroissial, j'ai vu une annonce de l'Association d'Entraide Ville-Marie qui recherchait des bénévoles. Je n'avais pas de connaissances en soins palliatifs, mais en choisissant de m'impliquer au sein de cet organisme on m'offrait une formation des plus adéquates, m'assurant ainsi que je serais en mesure d'assumer pleinement mes nouvelles fonctions de bénévole pour l'AEVM.

Et puis, j'ai de l'écoute, de l'empathie. Je ne suis pas psychologue, mais je connais mes limites et sais aussi en poser. J'y suis allé, si je pouvais rendre service. C'est ainsi que souvent, par exemple en jouant aux cartes avec mes patients, je reçois des confidences. Au fil du temps, j'ai appris qu'on peut accepter ce que l'autre dit, même si on n'est pas d'accord…

Il y a bien des gens qui ont besoin de confier des choses avant de partir. Et ici, je pense à cet homme qui n'avait pas vu son fils depuis 20 ans et qui ne connaissait même pas ses petits-enfants. J'ai entrepris des démarches et ils se sont retrouvés.

Quand un malade me dit : « Je pense que je vais mourir », je lui réponds : « Oui, c'est vrai, mais on va s'arranger pour que ça se passe le mieux possible, pour que ça se passe bien. » Inévitablement, on tisse des liens d'amitié avec certains patients et je peux les assurer que je serai avec eux jusqu'à la toute fin, même s'ils doivent quitter pour l'hôpital. Étrangement, il y a quelque chose que je ne peux expliquer dans ces échanges, dans cette facilité de contact.

Richard Bastien
Bénévole – AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE CONJOINTE

Malgré qu'il se soit écoulé 18 mois depuis le décès de mon épouse, nous pensons toujours aux bons soins que vous, l'infirmière de l'AEVM, et toutes les personnes de votre groupe lui avez donnés durant les derniers mois de sa vie.

Sans votre aide et votre dévouement, mon épouse n'aurait pas pu rester à la maison jusqu'aux derniers jours.

Nous vous sommes très reconnaissants pour tout ce que vous avez fait à cette occasion. Nous ne l'oublierons jamais.

R.S.

LE HASARD N'EXISTE PAS... IL N'EXISTE QUE DES RENDEZ-VOUS !

À l'occasion de notre 50e anniversaire de graduation en médecine (1949-1999), mes collègues et moi avons été invités à visionner ce qui allait être cette nouvelle étape qu'on appelle la retraite. Pour moi, c'était un mot péjoratif. Alors, j'avais plutôt choisi de remplacer le mot « retraite » par… « carrière d'activités libres » !

Carrière d'activités libres

Mes 40 ans de vie professionnelle en chirurgie générale se résument en une formidable histoire de défis, de compétition. C'est pourquoi je voulais que cette nouvelle tranche de vie soit aussi dynamique et créatrice que la précédente. Ce scénario, je voulais non seulement en être l'acteur, mais surtout l'auteur. D'autant plus que, parvenu à 70 ans, je ressentais un vif besoin d'enrichir mon vécu de valeurs humaines et spirituelles. Je rêvais de laisser des traces tangibles de mon existence.

Ces réflexions profondes m'ont donné le goût d'un nouveau départ. Cette carrière d'activités libres aura trois volets :

- 1 – **Mobilité :** Faire des exercices de gymnastique, du jogging et du yoga.
- 2 – **Culture :** Participer à des activités socioculturelles : abonnement au musée, participation aux belles soirées de l'Université de Montréal, voyages en Europe et dans les îles.
- 3 – **Bénévolat :** Lequel ? Le hasard n'existe pas... il n'y a que des rendez-vous !

Ma rencontre avec madame Elisabeth Kübler-Ross à Dallas, au Texas, en octobre 1975, illustre bien ce propos concernant le bénévolat.

Un matin de mars 1998, je suis allé bouquiner chez Renaud-Bray. Dès mon entrée dans la librairie, sur les tablettes des nouveautés, un livre a attiré mon attention : *Mémoires de vie, mémoires d'éternité : La mort n'existe pas.* Je me suis alors rappelé que je connaissais cette auteure, Elisabeth Kübler-Ross. J'ai acheté le livre de 360 pages, illustré d'un magnifique papillon. Je l'ai dévoré en deux jours ! Une fois la lecture terminée, j'avais choisi le type de bénévolat que j'allais exercer : l'accompagnement de malades à domicile en phases préterminale et terminale.

Rempli d'enthousiasme, j'ai contacté la responsable de la formation des bénévoles à l'Association d'Entraide Ville-Marie, laquelle m'a reçu chaleureusement. J'ai suivi la formation et je suis bénévole accompagnateur à domicile depuis l'automne 1998.

Une rencontre mémorable

En 1975, soit il y a plus de 30 ans, j'ai eu l'honneur et le plaisir de rencontrer madame Elisabeth Kübler-Ross. Jamais je n'aurais pu croire que cette dame deviendrait une si grande source d'inspiration pour moi.

C'était à l'automne 1975, à Dallas, lors du Congrès annuel du Collège américain de chirurgie, en présence de 15 000 chirurgiens. À l'heure du lunch, je me trouvais en compagnie d'un jeune collègue et nous cherchions un siège pour manger notre hot-dog et boire notre boisson gazeuse. Au bout

d'un long corridor, j'ai aperçu une porte sur laquelle on pouvait lire l'inscription : « Chaplin Corner ». J'ai frappé et, à ma grande surprise, j'ai entendu une frêle voix : « Come in, have a seat. » On aurait voulu se cacher ! Il s'agissait de nulle autre que madame Elisabeth Kübler-Ross, devenue, plus tard, célèbre à l'échelle de la planète pour ses livres sur les soins palliatifs, le processus du mourir et la thanatologie. Elle en était à ce moment-là à ses premiers balbutiements.

Ce jour-là, en présence d'une vingtaine de chirurgiens, elle expliquait les cinq phases du mourant :

Le choc ou le déni, lors de l'annonce du diagnostic par le médecin, sans trop de ménagement, la plupart du temps :

« Je ne puis rien faire pour vous. On va vous voir en "onco" (oncologie). »

« Je désirerais une deuxième opinion… »

Et ainsi s'installe une deuxième phase : **le marchandage**.

« Je consulterai après Pâques, dans deux mois, après le mariage de ma fille. »

Et puis vient **la colère** envers les médecins, l'entourage et Dieu lui-même.

Ensuite apparaissent souvent **la dépression**, le chagrin, l'angoisse face à cette dure réalité.

Finalement, certains parviennent à **l'acceptation**, une résignation avec une relative sérénité :

« Il faut faire avec… » « To cope with… »

La sérénité complète est plutôt rare.

À la suite de sa conférence, aux kiosques des exposants, j'ai aperçu du coin de l'œil un petit bouquin en français – quelle surprise dans ce « deep South des USA » – intitulé : *La mort, dernière étape de la croissance*, évidemment de… Elisabeth Kübler-Ross !

Ce livre m'a appris notamment qu'à l'approche de la mort il y avait un sursaut de « vivance » et qu'on pouvait grandir, guérir de l'intérieur et profiter de ce temps précieux pour mettre en ordre ce que la célèbre auteure avait appelé « unfinished business » avec la famille, les proches et soi-même.

La compassion

En 1975, je faisais le constat que notre relation avec les mourants n'était pas de très bonne qualité. Nous, les médecins, avions été formés pour soigner, soulager et guérir quelquefois, mais l'approche de la mort nous laissait un sentiment d'impuissance, le sentiment de compassion (qui vient du latin « cum » suivi de « patere ») signifiant « pâtir ». La compassion est définie comme une force qui meut de l'intérieur, telle que les bouddhistes nous l'ont enseignée.

Vingt-cinq ans plus tard, j'allais ainsi comprendre les valeurs de l'écoute de l'autre et de soi, tout en saisissant l'importance d'une présence active : corps, cœur, esprit. Cette approche m'a été enseignée en 1960 par le Docteur Stephan Mount, fondateur des soins palliatifs en Amérique du Nord. Pour lui, trouver un sens à la vie est essentiel.

Au Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, en avril 2009, Marie de Hennezel nous présentait l'orientation des soins palliatifs en ces termes : « C'est la vulnérabilité de l'être humain qui fonde le souci de l'autre. Cette vulnérabilité est aussi le propre des accompagnants-soignants. Cette humanisation de la relation soignant-soigné est la responsabilité de tous : citoyens, gouvernements, groupes sociaux… » *Carpe diem !* (Saisissez le jour !) Horace

Docteur Bernard Pilon
Bénévole – AEVM

« La mort n'est pas un échec. Elle fait partie de la vie. Elle est un événement à vivre. Une "réalité vigoureuse", disait Teilhard de Chardin, une réalité qui nous réveille, nous oblige à prendre conscience de nos valeurs les plus profondes, une réalité qui nous invite à créer, à penser, à chercher un sens.

« Le "temps du mourir" a une valeur. Il doit donc être respecté, car il a un sens, même si ce sens nous échappe. C'est le temps des derniers échanges de vie, le temps de boucler la boucle, le temps de se préparer à passer dans cette "autre vie", quelle que soit la représentation qu'on en ait, et même si cette autre vie demeure un mystère entier. »

Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup
L'art de mourir, Éditeur Robert Laffont, 1999.

« L'important, c'est de vivre au présent et de regarder vers l'avant même si l'avenir veut dire la mort. Entre le moment présent et la mort, il y a sûrement encore des choses agréables à faire, à donner et à recevoir. »

Les infirmières de l'AEVM

QUAND VIENT LA NUIT

Je travaille en soirée, un moment particulier où l'angoisse de certains patients et de leur famille augmente. Ainsi, un patient qui exprime de la révolte pendant la journée peut, quand vient la nuit, manifester des besoins d'être entouré et réconforté.

Ce qui compte avant tout, c'est le confort du moment présent. En assurant ce confort, en faisant cette différence, c'est ma façon bien personnelle de dire à mes patients combien ils sont importants. Je suis témoin de leur combat, de leurs efforts pour en arriver à traverser ce passage difficile.

J'ai vu des enfants réconforter leurs parents, j'ai vu des petits-enfants réconforter leurs grands-parents, comme j'ai vu aussi des personnes malades avec une force morale insoupçonnée. Même fragilisés par la maladie, mes patients sont exemplaires. Riches ou pauvres, colériques ou résignés, ils sont pour moi de vraies « œuvres d'art », authentiques, sans artifice. Dans ce contexte, mon rôle d'infirmière est un privilège.

Quand j'y pense, j'ai une image en tête : celle d'un phare qui est un repère dans la nuit, une petite lumière qui assure un lien vraiment humain entre la vie et la mort.

Christine Lebrun
Infirmière – AEVM

UNE NUIT SANS ÉTOILES

Il y avait une étoile
De la couleur de tes yeux
Ses rayons diffusaient
De la clarté
Aux confins du monde.

Un soir
Le sort l'a contrariée
Elle s'est enfuie vers ailleurs
Dans un espace à la fois étrange
Et nouveau
Résignation !

Il reste que sa lumière
Si loin, si loin
Filtre de l'espoir
À travers les fibres
De ma vie esseulée
Grâce ?

Hier ne revient pas
Non plus que l'étoile
Je suis seul : il fait nuit
Une nuit sans étoiles
C'est le noir
Qui tue !

Ernest Pallascio-Morin
(1909-1998)
9 avril 1991

« QUAND JE SERAI GRANDE, JE SERAI... INFIRMIÈRE »

Lorsque j'étais enfant, j'avais des poupées comme toutes les petites filles, mais au lieu de jouer à la maman, je préférais jouer à… l'infirmière ! J'organisais mon petit hôpital et je m'empressais de soigner mes malades, un bandage ici, une injection là… J'avais aussi l'habitude de prendre soin de tous les animaux blessés qui croisaient ma route : chat, chien, oiseau, chauve-souris… Ce qui faisait le désespoir de ma mère. Je vous raconte tout ça pour souligner que l'avenir d'un enfant se dessine parfois très tôt. Mon destin était tout tracé : Quand je serai grande, je serai… infirmière.

Mon expérience à l'AEVM

On me demande aujourd'hui de vous parler de mon expérience à l'Association d'Entraide Ville-Marie. Ce que j'ai envie de partager avec vous, c'est l'impact que ce travail a eu dans ma vie. En 1979, après 11 ans d'exercice, je remettais en question ma profession d'infirmière. Je n'étais pas heureuse à mon travail. J'occupais des postes qui m'éloignaient des soins proprement dit (infirmière en chef, coordonnatrice). C'est alors que j'ai entendu parler de l'AEVM. Je me suis empressée d'aller porter mon curriculum vitæ.

Quelques mois plus tard, je recevais un appel me proposant d'occuper un nouveau poste de soir. À l'entrevue d'embauche, le directeur m'avait précisé : « Nous exigeons les mêmes critères qu'au public et… plus encore ! » Avec le recul, j'ai compris qu'il faisait appel à cette fibre missionnaire qui est inhérente à la profession d'infirmière. Un « système D » bien aiguisé, une disponibilité hors du commun. La rémunération est la même qu'au public, par contre il n'y a pas de rémunération pour les heures supplémentaires, les déplacements sont à nos frais et il n'y a pas de fonds de pension. Par contre, j'allais vivre un contact direct avec les patients et une grande autonomie dans l'organisation du travail. Et me voilà partie pour une nouvelle aventure.

Témoin de la souffrance

Dès le début, je me suis sentie heureuse dans ce nouvel emploi. Avoir le privilège de pénétrer dans l'intimité des foyers, d'accompagner des personnes en fin de vie et leur famille, d'être témoin de leur souffrance, de leur cheminement de croissance à l'approche de la mort m'a appris l'humilité et le respect. À leur contact, j'ai compris le vrai sens de la prière et plusieurs fois j'ai été émerveillée par tout ce qu'elles m'ont révélé de plus grand que la mort…

Parfois, il m'arrivait de dire : « Tant que nous sommes en vie, nous ne sommes pas morts. » Ce sont les mourants eux-mêmes qui me l'ont confirmé à maintes reprises. Il y a eu un soir où un grand-père de 80 ans agonisait devant sa petite-fille de 18 ans. Celle-ci était révoltée. Elle ne supportait plus de voir son grand-père haletant qui luttait pour arracher difficilement un autre soupir à la vie qui se retirait peu à peu de lui. « Même les chiens, on ne les laisse pas souffrir, on les euthanasie », s'écria-t-elle. Dans sa grande colère, bien compréhensible à cet âge, et sans s'en rendre compte, elle nous demandait de traiter son grand-père… comme un chien.

Sa mère et moi, nous nous regardions, impuissantes devant la souffrance de cette jeune fille. Je lui ai demandé : « Tu aimes bien ton grand-père, n'est-ce pas ? » « Oui », m'a-t-elle répondu. « Alors va lui dire maintenant que tu l'aimes pendant qu'il est encore avec nous. » Elle s'est approchée et lui a donné un baiser sur le front en lui disant : « Je t'aime grand-papa. » Celui-ci a cessé de râler, a ouvert les yeux et lui a sourit. Ce fut un moment de grâce qui a rejaillit sur chacune de nous. Oui, tant que nous sommes en vie, nous ne sommes pas morts.

Une remise en question

Combien d'autres moments intenses j'ai vus éclore dans des situations où tout semblait noir et triste... J'aurais mille anecdotes à vous raconter, mais croyez-moi, ces choses je les ai vécues et je les porte en mon cœur. Dans cette aventure, je crois avoir reçu beaucoup plus que je n'ai donné et je suis très reconnaissante envers toutes ces personnes qui ont croisé mon chemin et qui se sont livrées avec tant de générosité.

Lorsque je formais une nouvelle infirmière, j'avais l'habitude de dire : « Je défie qui que ce soit de venir travailler à l'AEVM et de ne pas se remettre en question. » Quel a été le fruit de mon propre questionnement ? L'amour inconditionnel de la vie. Je disais à mes amis en boutade : « La mort me fait vivre. » La vérité est que la mort, cette échéance inéluctable, est devenue une compagne, presque une amie, qui est présente chaque jour pour me rappeler que la vie est un don quotidien qu'il faut accueillir avec respect. *Carpe diem* prend tout son sens lorsqu'on est conscient de sa finitude.

En conclusion, j'ajouterai que je dois à l'Association d'Entraide Ville-Marie les plus belles années de ma carrière d'infirmière.

Toute ma reconnaissance à l'AEVM

Andrée Hébert
Infirmière retraitée – AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN CONJOINT

Ayant perdu l'être qui m'était le plus cher au cours de l'année qui s'achève, permettez-moi de dire mon appréciation et mon admiration aux membres du personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie pour tous les soins inestimables prodigués à mon cher conjoint. Il les appréciait tellement.

Tout ce personnel infirmier de même que les préposés aux soins se reconnaîtront.

Qu'ils sachent que leur présence m'a manqué à la suite du décès de l'homme de ma vie.

C.G.L.

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN CONJOINT

Il n'y a pas de mots pour dire à tous ceux et celles qui apprennent un diagnostic de cancer à quel point ça bouleverse la vie familiale.

Mon témoignage concernant l'Association d'Entraide Ville-Marie en est un de reconnaissance, d'espoir, de générosité, d'accueil, de soutien continuel autant du point de vue physique, psychologique que spirituel.

Lors de son examen annuel chez le médecin, mon mari a appris qu'il avait un cancer du poumon. C'est là que votre association nous a permis de ne pas rester isolés avec la maladie, mais plutôt de profiter de l'expertise, du savoir-faire et de la maturité de votre belle équipe multidisciplinaire.

Nous devons bien réfléchir à la réalité du 24 heures par jour à combler lorsqu'on accepte les soins à domicile pour les nôtres. J'ai été étonnamment surprise et heureuse d'avoir pu garder mon époux à la maison durant six mois. C'était son désir le plus profond, alors mes filles et moi l'avons aidé, encouragé, soutenu dans ses questionnements sur la finalité de la maladie, l'anxiété de savoir comment et quand sera la fin.

Avec l'aide de l'Association d'Entraide Ville-Marie, nous l'avons comblé avec tout ce qu'il y avait de mieux pour son confort : lit électrique, visite médicale du médecin et de l'infirmière chaque semaine, soins par les préposés, visite hebdomadaire d'un jeune vicaire référé par l'infirmier qui l'a aidé à cheminer. Avec toutes ces ressources, plusieurs déplacements à l'hôpital et aux cliniques ont été évités.

La réalité au-delà de tout ce qu'on peut écrire, sentir, ressentir, c'est le coup de téléphone qu'on reçoit de l'infirmière en dehors de sa visite hebdomadaire, juste pour s'informer et demander : « Comment va monsieur B. aujourd'hui ? »

De plus, le médecin qu'on assigne au malade est toujours le même. Il est le maître d'œuvre de son dossier. Au besoin, il révise et ajuste les prescriptions venant de l'extérieur. Il ne quittait jamais la maison sans me demander : « Et vous, est-ce que vous vous occupez un peu de vous ? »

Sans l'appui inconditionnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie, nous serions vite devenus exténués et découragés devant la tâche à accomplir. Si c'est le cas, le patient doit alors retourner à l'hôpital.

Avec cette belle expérience pour toute notre famille, j'aimerais valoriser la reconnaissance. On tient le travail des autres pour acquis, c'est une faiblesse de notre société. Il faut pourtant témoigner de la reconnaissance tant aux employés qu'aux bénévoles qui œuvrent pour nous, particulièrement dans ce milieu.

La reconnaissance, c'est une forme de respect, et elle est indispensable à tout organisme ou à toute entreprise pour que les autres projets puissent s'accomplir.

À votre contact, on se sent meilleurs. Je suis très heureuse de vous avoir connus, vous m'avez allumée, j'ai trouvé des forces intérieures que je ne connaissais pas.

Au début de la maladie de mon époux, je prenais les journées une à la fois. Plus tard, c'était une heure à la fois. Ça m'a aidée.

Je vais continuer à parler de vous pour témoigner de votre excellence. Pour cela, je dois donner quelque chose de moi, me donner moi-même comme les autres se sont donnés corps et âme pour le bien-être de mon époux.

Sincèrement et avec beaucoup de bons souvenirs,

« Le souvenir, c'est la plus grande richesse. »

J.B.

Associé de près depuis maintenant dix ans à la mission première de l'Association d'Entraide Ville-Marie, soit celle d'offrir et de dispenser des services de soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer, je me fais un devoir de livrer ici quelques leçons de vie tirées de mon expérience personnelle auprès d'hommes et de femmes à l'aube de leur ultime voyage vers l'inconnu, vers l'inévitable fin de parcours que la vie nous réserve : la mort.

La mort ne s'apprend pas dans les livres d'école. Les mourants peuvent nous instruire sur leurs derniers sentiments, leurs extrêmes souffrances, mais nous ne saurons jamais ce que représente la mort jusqu'au jour où notre tour viendra… Et probablement qu'il sera déjà trop tard pour exprimer à la face du monde ce que fut notre dernier souffle de vie !

L'incontournable

Cependant, pour l'avoir côtoyée à maintes reprises dans l'accompagnement de ceux et celles qui allaient y sombrer à plus ou moins brève échéance, non seulement la mort s'apprivoise-t-elle, mais on dit même qu'on peut adoucir les jours et les heures qui la précèdent, au point de faciliter le plus humainement possible ce passage de vie à trépas.

Et c'est dans ce partage avec ces êtres humains, au crépuscule de leur vie, qu'on puise les plus belles et les plus profondes leçons de toute une existence, où les mots « courage » et « abandon », « respect » et « fierté », « amour » et « dignité » prennent tout leur sens. C'est là, dans cette union presque fraternelle et souvent fort touchante, que nous apprenons à écouter et à soutenir, que nous tentons de comprendre l'insondable, que nous essayons de soulager leurs inquiétudes, leurs peurs et leurs angoisses, tout en démontrant, surtout pas de la pitié, mais de la compassion devant leur incontournable destin qui deviendra, un jour, le nôtre… Bizarre à dire, mais c'est souvent dans la mort qu'on comprend les vraies choses de la vie !

La réalité sans fard, sans maquillage…

En effet, ce que ces patients nous apportent au terme de leur passage sur terre, c'est cet indéfectible sentiment du vrai, du sincère, du pur à l'état brut ! Ces hommes et ces femmes qui ont connu au cours de leur vie la joie et la tristesse, le bonheur et la souffrance, la santé et la maladie m'ont appris, non pas ce qu'est la mort, mais plutôt de quelle façon mourir dans un effort commun et conjoint face à l'inconnu.

Avec elles, avec eux, j'ai su départager le vrai du faux, j'ai appris à voir la réalité sans fard, sans maquillage. Tout comme j'ai compris, à les regarder s'éloigner peu à peu, qu'il y a en chacun de nous une force invisible qui nous donne le courage de franchir ce dernier pas nous séparant de la ligne d'arrivée. Et le simple fait de les accompagner humblement à cet instant précis m'est apparu, non pas comme un travail de routine, non plus comme une besogne à accomplir, mais comme un privilège de servir de trait d'union indispensable entre la vie et la mort, ce lien rassurant

et chaleureux d'où naîtra doucement, comme une dernière caresse de la vie, un sourire que l'on souhaite… éternel !

Et parfois, dois-je avouer, il m'arrive, moi aussi, de rêver qu'une fois rendu au terme de ma vie, tout juste avant de franchir le seuil de la mort, je puisse compter sur la présence infiniment utile et précieuse d'une personne semblable à celles qui œuvrent avec dévouement et passion au sein de l'Association d'Entraide Ville-Marie.

Il me semble alors que je pourrai partir plus tranquille, esquissant moi aussi un sourire avant de pousser la grande porte, me rappelant ces mots si brillants à l'attention de saint Pierre :

« Le Christ est mort pour nos péchés. Nous devons donc en commettre un de temps en temps. Sinon il serait mort pour rien… » **Jules Feiffer**

Pierre Desforges
Infirmier – AEVM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN ÉPOUX

À toutes les personnes : infirmières, préposés et bénévoles,

Vous tous qui nous avez soutenues durant la maladie de mon mari, mille fois merci et toute ma reconnaissance du plus profond de mon cœur.

Votre appui, depuis le premier jour jusqu'à la toute fin, nous a aidées, mes filles et moi, à envisager la situation avec réalisme. Votre attitude nous a permis d'accompagner mon mari à la maison jusqu'à la mort, lui permettant de la voir venir plus sereinement et de mieux apprivoiser sa peur. Pour moi, ce fut une consolation de lui tenir la main pour le rassurer jusqu'au dernier moment.

Je n'oublierai jamais le nom de votre organisme. Il restera gravé dans mon cœur en toute reconnaissance à jamais.

M.B. et ses filles

PARFOIS, AIDER DES ANGES NOUS DONNE DES AILES...

Enseignante à la retraite, j'ai décidé de joindre les rangs de l'Association d'Entraide Ville-Marie en janvier 2003 à titre de bénévole à plein temps.

À la suite d'une fructueuse carrière s'échelonnant sur une période de 34 ans avec de jeunes enfants, me voilà aujourd'hui aux côtés de gens en fin de vie. En effet, le simple fait de les accompagner dans ma voiture me permet de vivre, par le biais de ces personnes, les étapes les plus importantes qui leur restent à franchir.

Transport bénévole

Ceux et celles qui utilisent nos services ont besoin d'aide, de protection, de sécurité. Il s'agit de personnes de tous les âges qui vivent dans des milieux très différents.

Ainsi, la plus jeune patiente que j'ai connue de près, une mère de trois enfants, avait 28 ans, tandis que la plus âgée, originaire du Portugal, portait fièrement sur ses épaules le poids de ses… 96 ans ! Toutefois, comme cette dernière ne s'exprimait ni en français ni en anglais, je devais communiquer avec elle par signes et parfois même seulement avec les yeux... Aussi, tous les jours, je me faisais une joie de la conduire à ses traitements de radiothérapie.

Beau temps mauvais temps, à l'heure de pointe ou non, très tôt le matin ou très tard le soir, je suis sur la route ou à domicile. On rit aux éclats avec moi !

Mais je ne fais pas que transporter des patients. En effet, je peux tout aussi bien quitter mon domicile à l'aube et traverser la ville pour prendre livraison d'un prélèvement sanguin ou d'un test d'urine et me diriger immédiatement vers le laboratoire d'un l'hôpital. Lorsqu'une infirmière m'informe que c'est une prise de sang urgente, il n'y a pas une minute à perdre et je dois m'exécuter sur-le-champ ! Et comme chaque hôpital de Montréal et de Laval avec lesquels nous traitons possède ses propres règlements pour les stationnements, les laboratoires ou les cliniques, il faut bien les connaître et les respecter.

Je peux également, dans certains cas, apporter directement au domicile d'un bénéficiaire un équipement médical requis : des béquilles, une marchette, un fauteuil roulant, un banc de bain, des pansements, etc. Ces équipements sont prêtés aux patients et livrés par un chauffeur bénévole comme moi, au volant de sa voiture personnelle. Chaque jour, je téléphone à mes patients pour leur faire savoir que je m'occuperai d'eux le lendemain et à quel moment je passerai les prendre. Enfin, j'écris un journal de bord tous les jours et je remets un rapport chaque semaine.

Plus qu'un bénévolat...

Ce que je viens de décrire concerne plus précisément les soins physiques, mais je peux aussi affirmer qu'au-delà de nos fonctions de bénévole nous sommes à même de connaître et de recevoir des leçons de vie incroyables.

Quelqu'un a écrit : « La vie est un beau livre, mais sert peu à qui ne sait lire. » Vous savez, on ne m'a pas assigné un rôle d'ange gardien, de marraine ou de sauveteur… L'aide, le soutien, l'encouragement qui profitent véritablement à mes patients, comme à moi-même, viennent naturellement.

Comme le disait Joris-Karl Huysmans :

« Chacun doit être le jardinier de sa propre âme… »

Giselle Benoît
Bénévole – AEVM

UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOIGNANTS PROFESSIONNELS

« . . . il nous revient de donner “ au mourir ” un temps et un espace, où celui qui part puisse demeurer ce qu’il est : un vivant parmi d’autres vivants. Le reconnaître vivant, dans sa détresse même, entendre l’appel qui émane de sa souffrance et tenter, au lieu de fuir, de faire société avec lui en maintenant ouvert, pour notre part, le champ relationnel. »

« L’homme, jusqu’au terme, demeure cet être de relation, habité d’un besoin d’échange, de tendresse, de réconciliation, d’harmonie, qu’il est depuis sa naissance. »[1]

Bernard Matray

[1] Matray, Bernard, *La présence et le respect, Éthique du soin et de l’accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004.

Nous examinons le parcours suivi par le malade, par sa famille et par les soignants lorsque la maladie évolue de la phase curative à la phase palliative. Nous évoquons le désir initial de guérir et de se battre contre l'injustice de la maladie : c'est la poursuite d'une attitude familière de recherche de puissance vécue maintenant plus intensément par les patients, les familles, les soignants. Nous constatons que, tôt ou tard, vient un moment où le besoin de contrôle laisse la place à un profond sentiment d'impuissance qui rejoint tout le monde. Cette impuissance entraîne une modification de l'attitude de tous envers la maladie comme envers le malade. Elle suscite souvent un apprivoisement progressif et une nouvelle manière d'être. Nous montrons que cette transformation vers l'impuissance peut avoir des aspects positifs. Elle fait partie d'une évolution qui ne mène pas seulement à l'acceptation d'une défaite, mais qui suscite une adaptation profondément personnelle devant l'inévitable finitude de la vie humaine qui s'impose. Cela vient changer l'attitude du malade et de sa famille devant les soins ainsi que les relations entre lui, sa famille et les soignants. Cette évolution fait partie des expériences humaines fondamentales et elle peut conduire à un chemin d'intégration facilitant le deuil.

I. Le chemin expérientiel

Le temps de la puissance partagée : entre inconscience et conscience

« Voilà qu'en pleine activité, alors que la vie fuse à jet continu, j'apprends une nouvelle qui assombrit, voire immobilise, ma course vers l'avenir. J'ai un cancer au poumon. Incroyable, impossible et pourtant vrai. Ce n'était pas prévu : on est forcément immortel quand on ne s'arrête pas à regarder la vie. Mais d'où cela vient-il ? J'ai cessé le tabac depuis si longtemps ! Je me sens confusément coupable de cette honteuse et intime déliquescence. Mais je me reprendrai : je vais me battre ! Ce n'est qu'un petit cancer : on en guérit aujourd'hui ! Je ferai tout ce qu'il faut pour m'en sortir. »

Et la personne se trouve soudain divisée en elle-même, surprise d'abriter un germe de mort, scandalisée de sa situation.

« N'y a-t-il pas là une trahison de ce poumon qui refuse de continuer à me servir, qui risque d'empoisonner tout le reste ? Je vais lui montrer ! Je vais l'amputer, le jeter loin de moi, extirper le mal, revenir à la situation antérieure malgré lui ! »

L'illusion que nous sommes maître de notre corps est si profondément enracinée ! La menace ne la supprime pas : elle suscite un désir de mâter cette rébellion inexplicable. Alors la maladie traîne le malade à l'hôpital où il veut trouver un allié puissant dans sa quête de guérison : un oncologue, le meilleur, le plus savant, celui qui peut le plus. C'est un effort de puissance, une force de la volonté, une guerre à gagner !

« Je me suis renseigné, c'est lui, c'est elle… Ensemble, nous formerons une alliance pour vaincre la maladie. Je me plierai à ses demandes, je réformerai ma diète et mon style de vie ; je changerai ce qu'il faudra changer ; je retournerai toutes les pierres s'il le faut ! Des statistiques m'ont été données et une

stratégie a été mise en place : examens, biopsies, consultations collégiales, chimiothérapies, radiothérapies, médications préventives. Une foule de préoccupations nouvelles m'accaparent, mais j'accepte tout. J'ai même cherché sur Internet ! J'y ai trouvé des recettes nouvelles pour traiter ce cancer : j'en discuterai avec mon oncologue. J'ai fait avec lui un pacte de guérison et il me comprend : j'ai confiance ! »

Le malade entraîne aussi son entourage dans cette aventure de puissance contre le cancer. Cela plaît à sa famille et rassure tout le monde en surface. Bien sûr, tant que le malade cherche à gagner sur son cancer, il évacue avec ses proches la réalisation qu'ils devront un jour se préparer à la défaite. Ils se rebiffent donc ensemble contre cette impérieuse réalité de la biologie : fragile, limitée, condamnée. Ils n'acceptent pas que cette vie finira bientôt. Le malade, toujours lancé dans la vie, continuerait volontiers à vivre.

Le médecin consulté est lui aussi placé en position de puissance : c'est d'ailleurs ce que lui demande son malade et c'est sa raison d'être. C'est un expert de la maladie : il répond, il rassure, il promet son soutien, il offre les approches thérapeutiques les plus prometteuses. Il n'aborde pas la défaite éventuelle : quand on part en guerre, c'est pour gagner ! C'est lui le général et il propose la stratégie la plus efficace à ses yeux. Pour un temps, il restera campé dans cette attitude de puissance. Il sait qu'il impose des souffrances nouvelles, mais il en espère un bénéfice qui donnera sinon une guérison tout au moins un sursis, un répit. Il sait aussi que, s'il demeure emprisonné dans cette bulle de puissance, il proposera un jour des traitements qui n'ajouteront que des souffrances sur les épaules d'un malade qui ne répond déjà plus aux traitements... Mais c'est pour plus tard. Nul ne sait vraiment quand arrivera ce moment charnière.

La famille adopte enfin une attitude de puissance et de combat. Elle ne croit pas qu'il soit possible de perdre l'être aimé. C'est trop difficile à accepter et il faut le soutenir avec vaillance ! Elle vit un déni : « Tu guériras ! » Elle inonde le malade de recommandations, de diètes, de médicaments alternatifs, de conseils. Parfois, elle ne l'écoute pas dans son désir de dire sa souffrance : « Il ne faut pas t'apitoyer sur toi-même, il faut te battre ! » On la voit parfois se protéger au détriment du malade et charger celui-ci d'un poids additionnel, qu'il porte vaillamment pour maintenir le lien avec elle. D'autres, au contraire, sont à l'écoute et conscients de la précarité du moment, respectueux de l'évolution de leur proche, sensibles à son mystère en rapide transformation.

On réalise donc qu'un écart se creuse entre l'expérience vécue par le malade et sa propre réalisation de ce qui lui arrive : le malade n'est plus en congruence avec lui-même. La distance témoignée par les autres (famille, soignants) entre leur appréhension de la situation et la réalité concrète du malade renforce cet écart tout en protégeant chacun, en quelque sorte. Cette protection, où déni et désir s'entremêlent, finit par se fracasser devant l'implacable objectivité du réel : on s'approche alors d'un nouveau rivage, inconnu, menaçant

qui présente à tous la fragilité de chaque humain et son éphémère destinée.

Le temps de l'impuissance partagée

Pour tous, le diagnostic a créé un espace de transformation progressive. Et transformation il y a avec le temps. Le malade maigrit, il faiblit, il a besoin d'un contrôle médicamenteux continu de la douleur. Les interventions médicales sont de moins en moins efficaces. Il vit une contraction graduelle de son espace de vie : celui-ci se rétrécit à sa maison, à sa chambre, puis à son lit. Son autonomie s'effrite et son besoin d'aide l'oblige à accepter la présence croissante d'autres personnes auprès de lui. Il continue désespérément à vouloir vivre, mais on voit que son corps s'incline déjà. Le regard des autres lui renvoie une image meurtrie de lui-même. Il voudrait continuer à se battre, mais les forces manquent de plus en plus et il doit renoncer, se résigner, abandonner ses rêves de victoire. Le médecin qui l'accompagne est de moins en moins optimiste. Il ne parle plus de sursis, il se contente de soulager les symptômes les plus pesants. Mais comment le faire sans devenir infidèle au contrat initial passé avec ce patient qui lutte toujours si ardemment pour vaincre ? Un flou, accepté de part et d'autre, vient souvent servir de paravent devant une vérité qui s'impose et dont on ne veut pas parler, mais qui force bientôt son chemin.

« C'est clair, je ne peux plus suivre ces traitements. Je suis incapable de bouger, faible, enfermé dans ma prison. Je suis entré dans un espace d'impuissance. Hier, mon oncologue m'a dit qu'il ne pouvait plus rien faire pour moi. J'ai eu soudain l'impression qu'il s'était toujours plus intéressé à ma maladie qu'à moi-même… Il ne peut plus rien pour guérir mon cancer, mais pour moi ? Comment vais-je mourir ? Je voudrais qu'il aborde le sujet avec moi, mais c'est difficile pour nous deux… Il m'a référé en soins palliatifs... C'est le début de la fin. »

Cette détresse suscite cependant la sollicitude des autres et le malade voit jaillir plein de gestes gratuits posés à son endroit. Il en apprécie la qualité, mais il voit bien que souvent les bien-portants ne comprennent pas ce que vivent les malades. Le détroit entre eux s'agrandit.

La famille, elle aussi, est maintenant réduite à l'impuissance. Ses conseils n'ont rien donné. Son déni est contredit par la force de la réalité. Elle souffre de ne plus pouvoir communiquer avec l'être cher comme elle le voudrait, de ne pas pouvoir l'aider. Pendant un certain temps s'installe une complicité du silence. Elle craint de ne pas pouvoir régler les conflits qui subsistent et dont elle n'ose plus parler avec ce malade à genoux. Le conjoint, en particulier, se sent souvent coupable, en détresse, incapable d'accepter la lente dégradation de l'être aimé. Il souffre d'être un témoin impuissant de sa décrépitude. L'expérience lui montre aussi la réalité éventuelle de sa propre mort. L'angoisse s'en trouve redoublée. Malgré tout, il reste vaillant, mais au bord de l'épuisement, il pleure quand il est seul. Avec le temps jaillira parfois une demande : « Pourquoi le laissez-vous vivre comme cela ? »

Les soignants enfin entrent dans cet espace d'impuissance : le terme « pallier » remplace les mots « chercher à guérir ». Ils sont cruellement conscients qu'ils n'ont plus de réponse à la principale demande. Leur compréhension raffinée des mécanismes de la biologie détraquée est de moins en moins utile à la situation concrète. Ils sont forcés de regarder s'éloigner ce patient dont la maladie échappe à leur contrôle. Une insécurité nouvelle les saisit :

« Suis-je compétent pour faire face à cette nouvelle situation ? Ma boîte à outils techniques est vide et le malade continue à me tendre la main, malgré tout. Mais pourquoi tend-il la main ? Je ne peux plus lui répondre ! Je ne sais pas quoi répondre ! Je n'ai pas appris à répondre ! »

Les soignants sont forcés de regarder le malade poursuivre au-delà de ce présent déjà inacceptable, dans un inconnu devenu incontournable. Cette capitulation est porteuse, car elle permettra à tous de se resituer en vérité, de reprendre un dialogue vrai, d'approcher la réalité avec une compassion partagée : une nouvelle communauté naît autour de la souffrance d'un de ses membres.

Découvrir un espace neuf : de l'absence à la présence

« Mais voilà. Un espace neuf s'étend maintenant entre le malade et moi, un espace nouveau où nous n'avons jamais marché ni l'un ni l'autre. La main tendue du malade vient de le créer. Elle m'a retiré ma blouse blanche de professionnel. Elle me demande autre chose que ma compétence scientifique. Et je me retrouve à côté de lui, non plus au-dessus, égal, immobile, étonné devant cet appel à notre mystère commun : nous avons ensemble la même humanité en partage, c'est notre ultime lien. J'ai envie de me sauver, car je suis plein de malaises. Je ne sais pas quoi dire. Tout sonne faux si facilement. Je m'efforce de rester avec lui, pour le temps que nous avons, proche, à l'écoute. Je réponds en maintenant pour lui cet espace dans lequel il pourra se déployer, cet espace imprévu, non balisé où ma présence impuissante est toute à son service. Je vois bien qu'il recherche un nouveau regard, un contact vrai au-delà des obstacles. Je vois qu'il a besoin de se pardonner et qu'il quête un encouragement, une rupture de sa solitude. Je vois qu'il recherche ce regard créateur de l'autre qui seul permet d'évoluer dans une relation réconciliée avec soi-même. Je vois qu'il est présent dans la résonance silencieuse des mots prononcés, sensible à mon mystère comme je le suis au sien, demandant le ferme appui de ma solidarité. »

Un lieu nouveau d'impuissance se forme alors entre nous pour un moment. C'est un endroit de création, plein de la surprenante et fugitive conscience de notre vérité. C'est un espace pour proposer et recevoir des soins qui ne nient pas la mort, qui ne demandent pas de nier la maladie : les soins d'une présence bienveillante et accueillante, proche et respectueuse, qui permet à la souffrance de se dire. Et toute souffrance qui se dit commence à guérir. Cette présence

affirme notre confiance mystérieuse en ce qui relie l'Homme à l'Homme, en notre profonde communauté de destin. De ce moment de partage, avec peu de mots, jaillit une transfusion immédiate de courage. Chacun se retrouve plus fort en lui-même, plus vivant et trouve un surplus de sens à sa vie. Chacun se retrouve rassuré dans son humaine unicité, comme ruisselant d'une dignité inaltérable découverte ou retrouvée. Chacun accepte en quelque sorte que le différent destin de l'autre l'aide à porter le sien dans l'impuissance partagée.

Les fruits inattendus de l'impuissance

L'expérience de ces quelques moments d'accompagnement volontairement offerts aura des effets profonds. Le soignant est resitué en égalité avec le malade, sollicité dans ce qu'il est au fond de lui-même, au-delà de son rôle d'expert centré sur la science et la technique. Son appui implique soudain ses propres sources de vie les plus profondes. Or, ces sources ne coulent que lorsqu'elles sont sollicitées : l'eau ne jaillit du puits qu'une fois qu'on en tire. Sans le savoir, le malade vient de faire au soignant un don de vie !

Le malade se réunifie. Sa guerre contre lui-même achève. Il comprend son parcours autrement. Il se découvre en solidarité avec les autres souffrants. La réalité du relationnel éphémère devient comme plus tangible et plus impérieuse. De nouvelles priorités émergent alors : fermer des boucles, dire à l'autre ces mots si longtemps retenus dans le cœur.

« Docteur, elle vient samedi. J'ai quelque chose à lui dire. Aidez-moi à être là, ne me donnez pas trop de médicaments… »

La priorité est maintenant dans les mots à exprimer, dans les ultimes devoirs face à l'autre. Les petits gestes prennent une nouvelle importance. Le relationnel resurgit, familier et pourtant coloré par une attention nouvelle. Une bouffée de recherche de sens secoue la vie du malade. Il lui faut confirmer ses attachements, les redire avant de disparaître, laisser aux autres un message d'amour, relire et affirmer le sens ultime de sa vie.

Devant ce malade héroïque qui se déploie tant bien que mal, l'attitude de chacun devient alors plus délicate, plus respectueuse. Les attentes sont mieux clarifiées, les obstacles au confort, mieux identifiés. Une parenté avec la famille du malade surgit au sein de l'équipe de soins. C'est comme si, en fin de vie, la famille s'agrandissait de membres discrets et prêts à aider sans autre attente que le service de la vie qui reste. Le lien d'interdisciplinarité s'active mieux au sein d'une équipe soudée par sa mission. Le partage des décisions avec la famille s'en trouve simplifié.

Les familles elles-mêmes découvrent soudain chez leur être cher des qualités qu'elles ne lui connaissaient pas : un courage lumineux, un humour tenace, une capacité de continuer à s'informer des autres, à maintenir les liens malgré la douleur ou la souffrance. C'est un héros méconnu qu'elles découvrent dans ce lit et leur estime pour lui croît. Un progrès dans la qualité de la

relation se développe autour du malade. Car le respectueux rassure et invite à l'expression. Car la souffrance dite s'apaise. Car l'altérité exercée soigne. Car le normal normalise et l'humanité partagée raffermit les personnes. Le chemin finit dans les larmes d'un départ maintenant espéré, avec lequel on a pu se réconcilier.

Il arrive que l'expérience du départ d'un être aimé devienne ainsi, au milieu de la souffrance inévitable, un lieu de découverte de l'autre et de soi, un lieu neuf d'expérience du lien entre les vivants. La fin prochaine de l'autre crée parfois un nouveau lieu, lumineux d'humanité, dont le souvenir accompagnera pour leur vie entière tous ceux qui y ont cheminé. Ils y ont entendu un appel à vivre au fond d'eux-mêmes ; ils y ont vécu un éveil de leur désir d'être eux-mêmes; ils ont reconnu, au contact de l'autre, quelque chose qui veut grandir en eux, tant qu'il en est encore temps ! Alors s'effondrent les boîtes étroites des jugements quotidiens, impitoyables et caricaturaux : le fragile de l'homme sollicite à nouveau d'être accepté.

Me voilà capable de pardon pour moi et pour les autres. Merci de ce que tu m'as appris avant de partir !

Bien sûr, ce parcours dans les chemins de l'impuissance peut parfois se vivre bien autrement. Il arrive que le monde se referme autour d'un malade qui s'isole, qui coupe les ponts avec les autres et avec lui-même. L'impuissance renvoie un ultime constat d'échec, une désillusion profonde sur la vie qui entraîne une rupture du désir de communication.

« Je ne veux pas être vu comme cela ! À quoi bon continuer ? »

L'autre lui renvoie maintenant une image inacceptable de lui-même. Le malade vit une perte insupportable de « dignité » telle qu'il la voit. Il ne reste rien pour lui. La carapace est partie : le malade se voit faible, nu, indigne et il ne veut pas être vu comme il se voit. La famille et les proches sont rejetés. Il a peur des autres. Il a la nausée de ce qu'il est devenu. Il en a mal et c'est assez. Cela invalide d'avance tous les contacts.

On assiste alors à une dévalorisation de l'aide offerte, au rejet des efforts proposés pour aider au confort. La souffrance est telle qu'une nouvelle douleur, même petite, devient insupportable : elle rappelle l'imminence de la grande défaite qu'on ne saurait accepter. L'offre d'aide est perçue comme une charité détestable. Elle est futile. Il mourra et il le sait. « Quelle est cette mascarade d'aide qui m'est proposée ? » Alors il formule une demande de mort, une supplique désespérée…

« Aidez-moi, je veux mourir maintenant ! »

Tous entrent alors dans un chemin de ténèbres où il faudra tenir compte de la souffrance exacerbée, de la demande obstinée, des fidélités engagées, de nos responsabilités, du choix préférentiel pour cette personne, telle qu'elle est. L'impuissance du soignant se fait alors humilité et persévérance dans les gestes de solidarité pour tenter d'adoucir cette fin de vie. Elle se déploie dans des formes nouvelles d'aide pour apaiser la

souffrance, pour soustraire le malade à son enfer. C'est ici que la douleur totale aboutit parfois à une sédation palliative, quand il n'y a rien d'autre à faire pour soulager le malade de sa souffrance extrême.

Peu importe si le but n'a pas été atteint, l'essentiel se trouve dans le processus qui garde vivant l'espoir que tout être humain puisse être accueilli dans ce qu'il est et quitter ce monde soutenu par une main chaleureuse, en tout respect de sa liberté.

II. Le chemin analytique

La surprise

Un cancer ? Quelle surprise ! On avance dans la vie comme dans un petit espace, refoulant hors de la bulle du présent les dangers, les conséquences lointaines de nos choix, etc. On vit comme un coureur cycliste concentré sur sa technique, qui avancerait, isolé dans sa bulle ambulante, en planifiant ses efforts : il ne voit ni le paysage passer ni les spectateurs assemblés occupant cet espace occulté autour de son monde. Il pense encore moins aux conséquences d'un accident éventuel de la route. Le refoulement de sa conscience est si efficace qu'il est tout surpris quand la bulle s'agrandit pour lui laisser voir plus large et plus loin. Il en est de même pour un mariage en difficulté, dont les époux ignorent leurs signes de fragilité, ou pour une carrière cahoteuse dont on se cache à soi-même les failles : c'est alors avec surprise qu'on se retrouve devant un divorce, une perte d'emploi ou face à la maladie. L'illusion de notre permanence qui s'écroule révèle tout l'artificiel de nos perceptions en silo. Le temps semblait arrêté. Il est maintenant clair qu'il continuait en sourdine, à sa vitesse, porteur de bouleversements volontairement ignorés... La culpabilité s'élève alors : pourquoi n'ai-je pas prêté attention à tel ou tel signe avant-coureur, pourquoi ai-je négligé tel symptôme… ? La culpabilité révèle qu'une conscience sourde était bien présente, mais refoulée, reléguée aux oubliettes.

La division intime révélée

L'unité de l'être n'est pas une réalité stable, mais un équilibre mouvant. Perpétuellement, les virus attaquent, les poisons sont rejetés sans que cela affleure à la conscience. Mais quand une maladie grave survient sans raison apparente, elle découvre une division intime : le bon serviteur corporel, qu'on menait ici et là, qu'on nourrissait plus ou moins bien, qu'on surmenait, se révolte aujourd'hui contre la dictature du Moi – il se déclare malade. Parfois, cette maladie témoigne d'une suppression du système immunitaire survenue en raison d'une dépression, d'un drame personnel, d'un deuil : des drames qui ont atteint la personne beaucoup plus profondément qu'on ne le pensait. Le diagnostic tombe alors comme une hache qui ampute un espace de vie future : cancer. Le corps se tourne sournoisement contre le Moi, c'est la mutinerie intime d'un organe contre les autres. C'est aussi une révélation brutale des liens étroits qui relient corps, esprit, émotions et vie. Ce chemin mène à la culpabilité et à la colère.

La révolte et la colère

Le malade, divisé en lui-même, trouve dans la révolte le moyen de retrouver

son unité. Cette division qui le mine, il veut l'extirper de lui ! La brèche cesse d'être intérieure et il la dépose à l'extérieur de lui, entre lui et le monde. C'est par la révolte contre un aspect de sa réalité, que le malade juge inhumaine, qu'il cherche un sol solide où se déposer et agir. « Je me révolte, donc je suis » : une phrase célèbre de Camus, tirée de son *Homme révolté*. L'homme révolté, par son mouvement *contre le monde*, contre sa situation, se débarrasse du doute, qui est division et dualité intérieures. Il se refait ainsi une unité. La révolte est un « vouloir-saisir », une volonté de puissance. Le révolté est toujours un redresseur de torts. Dans le cas précis de la maladie, le malade se révolte contre un événement intime qui le divise et qui menace son intégrité. La maladie prend le visage de la malveillance. Le poumon malade, la tumeur à la gorge sont l'incarnation de cette intime malveillance, l'outil et le lieu à partir duquel elle se déploie.

Dans l'acte de révolte, le poumon malade cesse d'appartenir au patient. Il se le raconte comme un sujet déjà intégralement hors de lui, comme un étranger, comme une partie du monde extérieur qui le menace sournoisement. C'est par ce combat qu'un sentiment de dignité indignée se dépose dans le cœur angoissé du malade. Mais c'est aussi par ce combat que ce même malade retrouve une forme de direction. Sa maladie prend le sens d'une lutte dont la finalité est la santé. Le malade se raidit, se cambre et dit fermement « non » à l'instant présent de la maladie, pour mieux préserver un avenir amélioré qu'il espère et qu'il cherche à faire advenir par le combat. La révolte offre donc au malade un horizon et une énergie nouvelle. Grâce à elle, demain redevient possible. Le diagnostic devient un espace d'énergie et de combat pour conjurer l'inéluctable. Le révolté réinvente un espoir pour lui-même. Toute la force du JE est harnachée pour une entreprise *contra naturam*, pour l'effort inouï d'un retour à la situation antérieure. L'espace de puissance est une étape obligée.

Le rationnel irrationnel : de l'espoir têtu

La pression pour obtenir des résultats positifs contre la maladie est alors telle que le rationnel cède parfois devant le miraculeux, le merveilleux : « Cette thérapeutique alternative dont on dit grand bien, pourquoi ne pas l'essayer ? Qu'ai-je à perdre ? » L'espoir, en effet, se loge partout ! Le grand espace d'ignorance scientifique révélé par l'inexorable évolution de la maladie se révèle alors. Il n'est que juste de lui opposer ces croyances obscures qui donnent l'impression de faire quelque chose. L'irrationnel devient acceptable puisque le rationnel a failli. On propose des alternatives quand l'expert est à bout d'expertise. Mais à leur tour, ces marchandages ne marchent pas. Très vite, ils déçoivent. On voit même des malades souffrir de complications graves de traitements dits bénins. Les portes se ferment les unes après les autres, entraînant un nuage de dépression. Alors, le malade reste là, découragé, à bout d'initiatives. Le monde s'enfuit devant lui, il demeure abandonné derrière, laissé pour compte, anticipant déjà que demain, on ne se souviendra plus de

lui. Détresse du présent qui s'efface, qui nous efface…

L'ego et l'impuissance

Curieuse chose qu'au terme de la vie nous fassions un constat d'impuissance. Comme si nous faisions sa rencontre pour la première fois. Pourtant, l'impuissance n'arrive pas comme un imposteur dans nos vies. Elle est déjà étroitement liée aux conditions de l'enfance. Durant tout notre développement, nous tentons d'acquérir un peu de contrôle sur notre environnement, un peu de puissance qui nous permette d'atteindre une certaine autonomie, de répondre à nos besoins. Toutefois, cette puissance ne s'avère jamais absolue. Toute maîtrise de situation impliquant des connaissances et un savoir-faire sous-tend aussi une part d'imprévisible, une forme d'impuissance qui nous heurte à nos limites. Lorsque les événements semblent hors de contrôle, la seule façon de surmonter les obstacles est de garder foi en la vie. Il s'agit, en fin de vie, d'accepter progressivement ce qui vient. Cette expérience, si elle est bien vécue, apprend à mieux vivre et à mieux mourir.

Toutefois, certains individus n'arrivent pas à effectuer ce virage. Leur ego a pris trop d'ampleur. Voulant se protéger de leur petitesse et du sentiment d'impuissance auxquels ils ne peuvent céder par crainte d'être anéantis, de perdre toute valeur, ils se réfugient derrière une armure d'avoirs et de savoirs qu'ils utiliseront pour se valoriser aux yeux des autres. Ils entretiennent ainsi leur sentiment de puissance et leur solitude. Le narcissisme se nourrit d'illusions : l'impression de contrôle n'est que momentanée. Lorsque la désillusion survient, la douleur se fait plus vive et prend la couleur du désespoir. Il faut alors réapprendre à vivre.

Même si l'espérance de vie est très réduite, il demeure possible de vivre autrement, de s'éveiller à la présence des autres, de faire confiance, de ressentir l'amour des siens, d'éprouver une forme de reconnaissance pour avoir participé à l'évolution et au développement de l'humanité. Si ce virage ne se fait pas, le processus de mort risque de devenir le lieu d'un théâtre d'impuissance où l'armure et l'ego deviendront prison. Et pourtant…

L'éveil

Mais la vie regorge de ressources parfois longtemps ignorées. Autour de nous, la vie fleurit, même si la nôtre s'éteint doucement. La conscience de l'ordre établi dans la nature, voire dans l'univers, peut contribuer à nous réconcilier avec notre propre nature. La vie psychique aussi s'établit selon un certain ordre. Chaque état d'âme a sa raison d'être et contribue à nous façonner une harmonie avec notre environnement. Lorsqu'on accède à un état de toute puissance, il devient difficile d'anticiper la possibilité de vivre en état d'impuissance. Ce processus ne prend place que progressivement, mais il vient un moment où la puissance perd tout son sens. Le besoin de dominer, de contrôler s'estompe au profit d'un autre état d'esprit davantage tourné vers l'intérieur (en soi) que vers l'extérieur. La pensée s'enrichit d'une expérience sensorielle différente qui peut s'apparenter à la

contemplation, du fait qu'elle favorise une réceptivité. Tout comme les saisons qui se succèdent, l'évolution psychique nous prépare ainsi progressivement à mourir. Voilà une autre façon de décrire ce que Kübler-Ross et Bowlby ont mis en relief dans leurs recherches respectives : l'atteinte d'une phase psychique souvent tardive de réorganisation et d'acceptation. Ma grand-mère, très catholique, l'exprimait en termes de « grâce d'état », telle une faveur accordée par Dieu, un don, une bénédiction, une aide offerte pour arriver à lâcher-prise et à faire confiance en la vie, à ce moment précis. Il ne s'agit plus tant de puissance ou d'impuissance, mais d'un état de conscience réconcilié avec le réel qui semble nous permettre de s'en remettre à l'ordre établi : un sentiment profond que tout se passe comme il se doit, que le fruit tombe lorsqu'il est mûr.

Docteur Patrick Vinay, médecin
Docteure Michelle Dallaire, médecin
Philippe Blouin, psychologue
Line St-Amour, psychologue
Service de soins palliatifs et Service de psychologie
Hôpital Notre-Dame du CHUM

« La nuit n'est jamais complète
Il y a toujours
Puisque je le dis
Puisque je l'affirme
Au bout du chagrin
Une fenêtre ouverte, une fenêtre éclairée

Il y a toujours un rêve qui veille
Désir à combler, faim à satisfaire
Un cœur généreux
Une main tendue, une main ouverte
Des yeux attentifs
Une vie, la vie à partager »

Paul Éluard

Je travaille avec l'espoir

Je ne travaille pas avec la mort, je travaille avec l'espoir. Celui d'une journée heureuse, dépouillée du superflu, où une foule de petits gestes apporte de bien grandes joies. Je travaille avec des espoirs de guérison qui se transforment finalement en sérénité, sans attente particulière, sinon de vivre les moments tels qu'ils se présentent.

Ce qu'il y a de particulier, d'unique à l'Association d'Entraide Ville-Marie, c'est le partage entre les soignants et les autres membres de l'équipe qui se donnent la permission de vivre tous ces moments intimes, sans jugement. J'accompagne des personnes malades, mais aussi mes collègues, à l'occasion. Cet emploi nous permet d'évoluer constamment puisque nous travaillons avec des personnes et dans des milieux d'intervention où les gens qu'on rencontre ont, de toute évidence, des objectifs, des visions et des vies différentes.

Non, je ne travaille pas avec la mort. J'ai appris, plus que tout, le meilleur, celui d'être rappelé à la vie par une musique, un geste, une parole. La vie dans ce qu'elle a de plus vrai, lorsqu'on la dépouille de tout. C'est une urgence de vivre, même pour nous, malgré les blessures, la maladie, malgré nos propres limites.

Je travaille avec l'espoir, celui qui fait tout traverser et qui nous rend si courageux.

Nathalie Collard
Infirmière – AEVM

HOMMAGE À UNE ORGANISATION PIONNIÈRE DANS LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

L'Association d'Entraide Ville-Marie : le rôle infirmier

C'est un immense privilège de pouvoir partager quelques mots de reconnaissance et ainsi rendre hommage au personnel infirmier de l'Association d'Entraide Ville-Marie pour son excellent travail auprès de la personne en fin de vie.

Au Québec, l'AEVM a exercé un leadership innovateur et déterminant dans la mise en place des soins et des services en soins palliatifs à domicile. Au cours de toutes ces années, j'ai eu maintes fois l'occasion de constater la croissance et l'épanouissement de cet organisme dont le succès illustre l'immense besoin qui existait dans ce domaine. Ce besoin s'exprimait par un partenariat plus grand que celui qui prend place entre le monde des soignants et celui de la personne malade, mais commandait aussi l'instauration d'une complicité avec le soignant familial qui prend la relève des soins après la visite des intervenants au domicile.

Depuis déjà dix ans, j'ai le privilège d'avoir comme partenaire l'AEVM dans le maintien, la continuité et l'amélioration des soins palliatifs à domicile sur le territoire de Laval. J'ai su apprécier durant toutes ces années le dévouement et le professionnalisme d'infirmières qui ont choisi de s'engager dans cette cause noble, mais combien exigeante.

J'endosse avec conviction le fait que l'infirmière occupe une fonction charnière dans l'atteinte des objectifs de l'équipe, soit offrir à la personne en fin de vie et à ses proches des soins globaux, où les aspects humains et scientifiques des soins prennent toute leur valeur. Cette mission charnière ne signifie pas pour autant que l'infirmière détient un rôle plus important que les autres membres de l'équipe, mais elle se doit d'avoir toute son importance et sa reconnaissance, car elle se fait souvent l'écho des autres professionnels auprès de la personne malade et de son proche aidant.

L'écho est la répétition d'un son attribuable à la réflexion des ondes sonores par un obstacle. En soins palliatifs, cet obstacle est la maladie, la souffrance, les peurs et les angoisses autour de cette dernière étape de la vie et elles peuvent empêcher la personne malade et ses proches de toujours bien intégrer les informations transmises par les autres professionnels. Dans ces moments-là, l'infirmière peut se faire l'écho de ces soignants auprès de la personne malade et de son aidant, par exemple en précisant certaines informations ou en poursuivant une réflexion entamée plus tôt avec le médecin ou la travailleuse sociale.

À d'autres moments, l'infirmière peut devenir l'écho du malade auprès du médecin en discutant avec ce dernier d'une douleur présente ou d'un symptôme non complètement soulagé, mais que la personne n'a pas osé mentionner lors de la visite médicale. L'infirmière peut aussi se faire l'écho d'un conjoint qui n'arrive pas à trouver les mots pour exprimer son attachement à la personne malade, et vice-versa.

L'écho de l'infirmière peut permettre de solidifier les liens entre les membres de l'équipe « soignant-soigné » dans le but de créer des conditions de fin de vie à domicile acceptables pour tous, en maintenant une cohérence et une continuité au chapitre des soins et des services.

Au cours des années, l'engagement des infirmières de l'AEVM a démontré que l'apport de la science, doublé de gestes créatifs, permet d'unir qualité et sécurité des soins, sollicitude et humanitude en fin de vie à domicile. Cette expertise nécessite une vigilance constante par un regard télescopique à distance pour réagir promptement à toute situation qui peut mettre fin abruptement au maintien à domicile de la personne, et ainsi faire échec au dernier souhait de mourir à domicile, ou tout au moins d'y demeurer le plus longtemps possible.

À toutes les infirmières et à tous les bénévoles de l'Association d'Entraide Ville-Marie, j'adresse un merci sincère pour le travail accompli. Je tiens à souligner ma reconnaissance envers les infirmières que j'ai eu le privilège de côtoyer plus régulièrement. Ces infirmières exercent un leadership mobilisateur, efficace et respecté quant au développement et à l'organisation des soins infirmiers à domicile. Elles témoignent par leur savoir, leur savoir-faire et leur savoir-être les valeurs de solidarité, d'intégrité et d'équité à la base du rôle infirmier à l'AEVM.

L'expérience de ces infirmières est d'une grande richesse et je souhaite que leur expertise puisse être transférée aux jeunes infirmières qui feront le choix de s'engager auprès de cette clientèle.

Il faut également souligner la contribution de la directrice des soins palliatifs, une gestionnaire dont la grande disponibilité de même que les interventions discrètes et efficaces ont grandement aidés à poursuivre un travail de collaboration au sein des services à domicile de notre région. Sa contribution permet certainement de maintenir l'AEVM parmi les leaders dans la dispensation des soins palliatifs à domicile et en fait un partenaire essentiel à la région de Laval.

Claudette Foucault, infirmière, M.Sc.
Conseillère clinique soins palliatifs
CSSS de Laval

CE QUE VOUS M'AVEZ APPRIS

Mes apprentissages les plus riches, autant au niveau personnel que professionnel, se réalisent chaque jour grâce à mes contacts avec vous, chères patientes, chers patients et chères familles.

Vous m'avez appris que l'espoir a sa place même dans un contexte de soins palliatifs. Ce n'est pas à moi de juger si un espoir est réaliste ou non. L'espoir est source de vie, peu importe le moment de la vie.

Vous m'avez appris que la guérison que vous souhaitez tant va bien au-delà de la guérison du corps. Les dernières semaines de vie apportent une guérison du cœur, qui se caractérise par cette paix et cette sérénité que vous présentez.

Vous m'avez appris que le rire et l'humour ont leur place, même dans un contexte de fin de vie. Vous m'avez souvent fait sourire et rire. Ces moments de joie, si brefs soient-ils, amènent une trêve dans votre souffrance et illuminent ma journée.

Vous m'avez appris que la spiritualité est au cœur de l'expérience de fin de vie. Ce concept dépasse la religion. C'est ce qui donne un sens à la vie, peu importe le temps qui reste. Je vois des éclats de lumière dans vos yeux en discutant avec vous de ce qui donne un sens à votre vie.

Vous m'avez appris qu'il n'appartient qu'à moi de vivre pleinement chaque journée que la vie m'apporte. Il faut savoir apprécier la vie avant qu'elle ne soit menacée.

Vous m'avez appris que le silence est souvent le meilleur moyen de communiquer. Il apporte une communion avec l'autre. Souvent, un regard ou un simple toucher disent davantage que les mots. Une présence, même de courte durée, entraîne souvent tellement de bonheur et de réconfort.

Vous m'avez appris que pleurer n'est pas un signe de faiblesse. Toutes les larmes que vous partagez avec moi me rendent consciente de votre immense grandeur d'âme.

Vous m'avez appris que le mourant est bien vivant jusqu'à la toute fin. Il est de ma responsabilité de le reconnaître et de vous traiter en vivant et non pas en mourant. Les étincelles dans vos yeux témoignent de cette vie qui vous habite.

Vous m'avez appris que chaque personne possède des forces et des ressources. Mon rôle est de vous soutenir et de vous accompagner dans ce que vous vivez. Vous avez les forces et les ressources nécessaires pour transcender ce que la vie vous apporte.

Vous m'avez appris que le courage et le dévouement pour soigner un être cher est sans limite. Vous êtes des sources d'inspiration pour moi et j'espère avoir votre courage et votre grandeur d'âme si un jour je dois accompagner un de mes proches en phase terminale.

Merci d'avoir fait de moi, non seulement une meilleure infirmière, mais aussi et surtout une meilleure personne.

Manon Coulombe, infirmière, M.Sc.
Infirmière-pivot
Service des soins palliatifs
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

LE MÉDECIN DE FAMILLE ET L'AEVM: UNE BELLE HISTOIRE D'ENTRAIDE MUTUELLE

Dès le début de ma pratique, en 1980, j'ai effectué des visites à domicile. Mais c'est avec les infirmières de l'Association d'Entraide Ville-Marie que j'ai fait mes premières armes en soins palliatifs. C'était en 1989…

Déjà 20 ans ! J'en ai appris autant en côtoyant les infirmières de l'AEVM qu'en fouinant dans les livres de soins palliatifs. Somme toute, j'ai reçu d'elles un bagage de savoir-faire et de savoir-être que je n'oublierai jamais. Et vous savez quoi ? J'en apprends encore !

Faire confiance

Je travaille donc depuis maintenant près de 20 ans en collaboration étroite avec les infirmières de l'AEVM. J'ai pu apprécier leur grand talent de clinicienne et leur professionnalisme. Il a toujours été très facile pour moi de faire confiance à leur jugement clinique quand elles me téléphonaient du chevet d'un malade. Rapidement, cette confiance a été partagée. Cette confiance mutuelle, essentielle au bon fonctionnement d'une équipe en soins palliatifs, est devenue un atout thérapeutique majeur, car elle est fortement ressentie par les patients et par les membres de leur famille.

Une complicité de tous les instants

Ma relation avec les infirmières de l'AEVM a été marquée d'une belle complicité de tous les instants, autant durant les accalmies que durant les tempêtes. Elles ont toujours partagé la même philosophie de soins si caractéristique à la fin de vie. Elles ont même adhéré à ma « règle du possible ». Celle-ci consiste à expliquer au malade et à sa famille que nous formons tous une seule et même équipe. L'unique promesse que je peux faire, c'est de tenter tout ce qui sera possible. J'explique ensuite que l'infirmière et l'équipe soignante feront de même. Je leur suggère alors de faire la même promesse, leur expliquant que le « possible de l'un » n'est pas le « possible de l'autre », et quand nous aurons atteint ou dépassé le premier « possible », ce sera finalement rendu « impossible » de continuer à domicile. Cette forme de pensée enlève énormément de poids sur les épaules des aidants et permet d'éviter des promesses irrationnelles faites sur le coup de l'émotion, comme « Promets-moi de ne jamais m'envoyer à l'hôpital ! »

Un travail d'équipe

Un médecin seul ne peut faire de soins palliatifs à domicile. Certains l'ont appris à leurs dépens (c'est épuisant !). Il a besoin d'une équipe minimale composée notamment de l'infirmière, du pharmacien communautaire, du patient et de sa famille. Ainsi, l'AEVM pourra offrir des services d'une préposée au bénéficiaire, faire appel, par l'intermédiaire du CLSC, à une travailleuse sociale, à une ergothérapeute ou à une physiothérapeute. La personne en fin de vie et ses proches auront la possibilité de s'adresser à des bénévoles pour l'accompagnement ou à un agent de la pastorale de sa communauté.

La reconnaissance

Les infirmières et moi avons acquis la capacité de reconnaître nos valeurs, nos attitudes et nos connaissances respectives. Le travail se fait donc dans le plus grand respect. Ce qui encourage un

climat propice à l'écoute et au partage avec la famille.

Prévoir

L'une des tâches importantes du médecin en soins palliatifs à domicile est de prévoir. Il faut prévoir les symptômes à venir et prescrire les médicaments pour les soulager. Il faut prévoir la prescription de médicaments sous-cutanés (quand le malade ne peut plus avaler ou quand l'état conscient est affecté). Il est également primordial de planifier la discussion sur la non-réanimation et penser à compléter les documents y afférant. Il faut aussi tenter de prévoir, ou du moins dépister, l'épuisement des aidants. J'avoue bien humblement que les infirmières de l'AEVM m'apportent une aide précieuse dans ces tâches (« Docteur, monsieur Untel va moins bien depuis quelques jours, je me sentirais plus à l'aise si vous laissiez une prescription de médicaments sous-cutanés… »). Et je leur en suis fortement reconnaissant.

Une communication efficace

Une communication efficace entre les intervenants est essentielle en soins à domicile. Et encore plus lorsque ces soins concernent la fin de vie. Le « dossier à domicile », conçu par l'AEVM, reste au chevet du malade tant et aussi longtemps que la personne en fin de vie a fait le choix de terminer ses jours à domicile. Chaque intervenant, incluant la famille, inscrit les données pertinentes de l'évolution de la personne concernée. Je me sers de cet outil précieux à chacune de mes visites. Mon intervention est alors mieux ciblée et je peux transmettre mes recommandations avec confiance. Cette bonne communication ne serait pas possible sans la grande disponibilité des infirmières de l'équipe.

Une grande leçon d'humilité

Quand je me présente au domicile du mourant, ce n'est pas le médecin qui se pointe en premier, mais Gilles, l'individu. J'y entre bien sûr avec mes connaissances médicales, mais aussi et surtout avec mes croyances (et mon respect des croyances des autres) et mes incertitudes, conscient que je viens y recevoir une leçon de vie de la part de la personne qui se meurt.

Dispenser des soins palliatifs à domicile, c'est investir beaucoup de sa personne pour apporter un peu de réconfort face à la fatalité qui frappe la famille. Mais la gratitude qu'on reçoit en retour représente l'énergie qu'il nous faut pour continuer. Le soutien que je reçois des infirmières de l'AEVM me permet également de garder un certain équilibre dans ma tâche quotidienne.

De belles réalisations

En 2007, une équipe composée d'une infirmière de l'AEVM, d'un infirmier du CLSC et d'un médecin démontrait l'importance de l'arrimage d'un médecin à l'équipe de soins palliatifs à domicile. Cela avait permis aux familles de garder les patients plus longtemps à domicile. Sur le territoire du CLSC du Marigot à Laval, on a démontré que s'il y avait la présence d'un médecin à domicile, 48 % des décès avaient lieu à domicile ou dans les 72 heures suivant l'admission à l'hôpital. Ce taux est beaucoup

plus élevé que celui de la moyenne nationale au Québec, qui correspond à moins de 10 %.

J'ai beaucoup de respect et d'admiration pour un organisme comme l'AEVM qui fait du bien autour de lui depuis 35 ans, moi qui n'ai « que » 20 ans d'expérience en soins palliatifs à domicile. J'espère pouvoir travailler avec vous encore longtemps.

Longue vie à l'Association d'Entraide Ville-Marie !

Docteur Gilles Plamondon, médecin
Soins palliatifs à domicile
CSSS de Laval

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN CONJOINT

Je tiens à vous faire part de toute ma reconnaissance pour votre grand dévouement et votre touchante générosité lors des événements de l'automne dernier.

Le soutien que vous m'avez apporté pendant la longue maladie de mon mari fut fort apprécié. Votre compétence et votre disponibilité, dans ces moments si éprouvants, m'ont fait comprendre l'indispensable contribution de votre organisme et surtout des personnes qui la composent.

Vous m'avez bien secondée pour prendre les bonnes décisions dans les moments les plus pénibles. Il est si difficile de raisonner avec sa tête quand le cœur prend toute la place.

Votre contribution allait même jusqu'à dépasser vos heures normales de travail en vous assurant de l'efficacité des soins pendant votre absence.

J'aurais voulu écrire cette lettre beaucoup plus tôt, mais les premiers mois de deuil ont ralenti cette démarche qui me tenait à cœur.

Espérant avoir de vos nouvelles, je veux que vous sachiez que je vais mieux grâce à votre aide et à celle de tous mes parents et amis.

Affectueusement,

L.A.

LE SERVICE SOCIAL EN SOINS PALLIATIFS : L'ART D'APAISER LES CONTRAINTES

À l'occasion du 35e anniversaire de l'Association d'Entraide Ville-Marie, nous sommes honorés de partager notre expérience de partenariat avec cette formidable ressource. À titre de travailleurs sociaux au Programme-clientèle d'oncologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, nous sommes amenés à accompagner des personnes fragilisées par le cancer à une étape particulièrement intense de leur vie. Nous proposons de partager brièvement notre expérience professionnelle afin que vous saisissiez mieux la contribution des travailleurs sociaux dans le suivi des soins auprès des personnes en fin de vie.

Nous pourrions définir le service social en soins palliatifs comme une profession dont l'expertise porte sur la relation d'aide et dont l'action vise à atténuer les contraintes engendrées dans un contexte de fin de vie. Notons que ces contraintes peuvent être d'ordre personnel, familial, social, économique ou autres. De façon concrète, les interventions du travailleur social en centre hospitalier peuvent se diviser en deux volets distincts : d'une part l'intervention centrée sur la demande de consultation et d'autre part l'intervention de soutien.

À l'écoute des besoins

D'abord, la demande de consultation sert de porte d'entrée à l'intervention du travailleur social auprès de la personne en fin de vie. Le travailleur social peut être interpellé, par exemple, pour des questions en lien avec le testament, l'obtention d'une rente, des difficultés de transport ou encore une résiliation de bail. Lorsque la maladie engendre une perte d'autonomie compromettant la sécurité et la qualité de vie de la personne qui en est atteinte, l'évaluation du travailleur social contribuera à exposer la réalité psychosociale de la personne en fin de vie. Ainsi, à la lumière de son évaluation, il pourra faire des recommandations sur l'orientation de la personne. Qu'il s'agisse d'un retour à domicile ou d'une prise en charge par une ressource en soins palliatifs, le travailleur social aura le souci de l'unicité de la personne dans son expérience vers la mort. L'orientation de cette dernière trace alors le chemin vers une alliance qui permettra d'aborder des facettes sensibles de la fin de vie par l'intervention de soutien.

Ainsi, au-delà de l'aspect de la demande de consultation et de l'évaluation psychosociale, l'intervention de soutien est guidée par les valeurs propres à la profession du travailleur social qui se reflètent essentiellement dans son savoir-être. Faire preuve de compassion et d'empathie, se montrer disponible et à l'écoute, demeurer présent dans un esprit de continuité, démontrer de la patience et de la compréhension, et savoir accueillir l'autre dans ce qu'il vit, tel qu'il le vit, résume pour l'essentiel l'approche que nous privilégions.

La personne en fin de vie

Bien que les soins et les services soient généralement centrés sur la personne qui arrive au terme de sa vie, le travailleur social aura également le souci de tenir compte des besoins de ceux et celles qui entourent le malade, et ce, durant toute la continuité des soins. L'approche du

travailleur social tient donc compte des différents liens sociaux qu'entretient la personne en fin de vie avec sa famille, ses amis, son travail et sa communauté, bref avec l'ensemble des liens sociaux qui font de cet être humain un être de relation et de sens.

Il est réconfortant de constater qu'une organisation telle que l'Association d'Entraide Ville-Marie se dévoue depuis maintenant 35 ans à faire en sorte que la personne en fin de vie ne soit pas traitée comme un mort en devenir, mais bien comme un vivant jusqu'à sa mort. Il y a là matière à se réconcilier avec notre propre finitude. Nous souhaiterions terminer ce survol de la contribution des travailleurs sociaux en soins palliatifs sur cette magnifique réflexion de David Le Breton :

« La valeur des choses tient à leur fragilité. Nous y sommes attachés car elles peuvent nous être arrachées. La vie est d'autant plus intense qu'elle est sans cesse menacée. Seul a de prix ce qui peut mourir. »

Isabelle Madore, travailleuse sociale
Denis Sirois, travailleur social
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UNE SOEUR

Un mot pour remercier tous les intervenants de l'Association d'Entraide Ville-Marie auprès de notre sœur à la suite de son retour à la maison pour y vivre ses derniers jours. Nous n'avons que des éloges à adresser à chacun, en particulier pour la qualité des soins qui lui ont été prodigués.

L'intervention de chacune des personnes a contribué au mieux-être de notre sœur tout en nous apportant le réconfort nécessaire durant cette période difficile. Merci encore pour tout !

Famille B.

Mon premier contact avec l'Association d'Entraide Ville-Marie a eu lieu en novembre 2008, lors du souper-bénéfice organisé par la Fondation Docteur Maurice-Bertrand. C'était une soirée très agréable où la musique et la nourriture étaient exquises ! J'ai fait la connaissance de quelques infirmières et j'ai compris un peu plus leur mission dans un reportage sur l'Association d'Entraide Ville-Marie diffusé ce soir-là. Je me rends compte maintenant que j'étais bien loin d'avoir réellement saisi la portée et l'impact de leur travail...

Selon les statistiques, le cancer est la principale cause de décès au Québec depuis 2005. Au niveau national, le nombre de nouveaux cas de cancer et de décès attribuables à cette maladie connaît une croissance soutenue, alors que la population canadienne augmente et prend de l'âge.

En tant que fille, mère, conjointe et sœur, ces chiffres me font évidemment réfléchir. Il n'y a pire sentiment que de se retrouver, du jour au lendemain, si vulnérables et impuissants lorsque nous, ou l'un de nos proches, sommes atteints de cette terrible maladie. On pense que ça n'arrive qu'aux autres, mais la réalité est que nous en serons tous touchés directement ou indirectement au cours de notre vie, et les statistiques le démontrent bien. Moi, j'ai vécu une telle situation de très près et les émotions éprouvées ne s'oublient jamais...

Le travail de pharmacienne

En tant que pharmacienne œuvrant dans un milieu spécialisé, la nature de mon travail ne me permet pas de connaître de près beaucoup de patients ou de familles traversant cette épreuve. Mais je considère que mon rôle, en tant qu'intervenante dans l'équipe de soins, ne se limite pas uniquement à la préparation de médicaments. Loin de là... La disponibilité, le travail consciencieux, l'empathie et l'écoute attentive deviennent impératifs lorsque nous désirons aider des gens qui vivent des moments difficiles, soient les phases préterminale et terminale du cancer.

Les infirmiers et infirmières de l'AEVM

Récemment, j'ai eu l'occasion de faire la connaissance de trois remarquables infirmières et un formidable infirmier de l'AEVM. Cette rencontre m'a permis d'apprendre à les connaître davantage et ma première impression fut tout de suite confirmée. Travailler avec cette équipe demeure, selon moi, un énorme privilège. C'est en effet la première fois que je rencontre des professionnels de la santé qui se dévouent de telle façon au mieux-être des patients ainsi qu'à celui de leurs proches. Nous savons tous que le réseau de la santé québécois connaît actuellement une importante pénurie d'intervenants. Cette situation provoque chez les gens qui y travaillent beaucoup de stress et d'épuisement. Mais malgré cela, chacun des membres de l'équipe de l'AEVM avec lesquels j'ai eu l'occasion de travailler a démontré tellement de dévouement et d'engagement vis-à-vis de son travail que ça ne peut que nous toucher et nous encourager à vouloir suivre leur exemple.

En prenant connaissance de la mission et de l'approche de cet organisme, on

comprend que les gestes de ses membres reflètent entièrement sa philosophie, une philosophie d'approche humaniste qui tient compte de l'ensemble de la situation. C'est donc dire que leur intervention ne se limite pas à prodiguer les soins et les services requis, mais aussi à offrir le soutien dont ont besoin les malades et leurs proches. La disponibilité, le travail consciencieux, l'empathie et l'écoute attentive des infirmiers et infirmières de l'AEVM témoignent parfaitement de l'approche humaniste que celle-ci s'est fixée comme objectif, il y a de cela plus de 35 ans...

Il est important de noter par contre que, depuis 1973, année où l'AEVM a vu le jour, le nombre de cancers et la mortalité qui en découle ont augmenté de façon considérable et connaissent toujours une croissance soutenue. Ainsi, le rôle des organismes comme l'Association d'Entraide Ville-Marie est, à mon avis, primordial, et je crois fortement que nous devons les protéger et y investir en tant que société.

Une étroite collaboration

Pour nous, il s'agit de travailler en étroite collaboration avec le personnel infirmier, les pharmaciens et les médecins des centres hospitaliers et des CLSC, ainsi qu'avec les pharmaciens communautaires afin de répondre de façon rapide et efficace aux différents besoins des patients ambulatoires et de leur offrir les meilleurs soins possible.

Pour les patients de l'Association d'Entraide Ville-Marie, nos services se résument concrètement à ceci :

- Préparation de seringues de divers narcotiques, sédatifs et agents prescrits pour les protocoles de fin de vie selon la dose prescrite ;
- Préparation de seringues pour l'irrigation de cathéters (héparine, salin) ;
- Préparation de seringues d'agents de toutes sortes (Neupogen^{MD}, octréotide, etc.) ;
- Préparation de perfuseurs élastomériques pour l'administration de perfusions à domicile (Aredia^{MD}, Zometa^{MD}, etc.) ;
- Préparation de sacs pour l'administration de perfusions par gravité ;
- Livraison rapide et gratuite pour les régions de Montréal et de Laval à toute heure du jour, tout jour de la semaine ;
- Disponibilité d'un pharmacien vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine ;
- Collaboration étroite avec les différents intervenants de l'AEVM ;
- Collaboration étroite avec l'équipe du Centre professionnel Hochelaga, surtout celle de la pharmacie Uniprix pour la livraison simultanée des préparations stériles ainsi que de tout autre prescription de comprimés, de timbres cutanés, de pansements, d'articles de pharmacie, etc. ;
- Préparation de Dosett^{MD} et de Dispill^{MD} par l'équipe de la pharmacie Uniprix ;
- Facturation directe aux assurances (privées ou RAMQ).

Une grâce

En guise de conclusion, j'aimerais partager une constatation que j'ai faite récemment et qui me soulage et me donne énormément d'espoir. Dernièrement, j'ai eu à livrer personnellement des médicaments chez certaines personnes malades. Les premières fois, j'étais un peu anxieuse en sonnant à la porte ; je me demandais comment réagir si la personne qui m'ouvrait était en larmes. J'anticipais la tristesse, les sentiments de vulnérabilité et d'impuissance…

Mais j'ai vite réalisé qu'au contraire les gens qui m'accueillaient dégageaient une sorte de paix intérieure et d'acceptation que je considère vraiment comme une des plus belles grâces de la vie.

Noha Bestawros, pharmacienne
Centre professionnel Hochelaga
I.V.Tech. Pharma (Pharmacie N. Bestawros et associés)

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

To the nurses,

We are thankful for people such as yourselves, that made home care possible for our father. It takes special people with kindness and great compassion to care for at such a difficult time.

Sincerely,

The family of C.R.

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

À des gens merveilleux et généreux, un grand merci pour votre aide. Les services, le temps et aussi l'amour que vous offrez à vos patients sont d'une grande aide. Ce que vous faites est REMARQUABLE !

Encore un gros merci pour le soulagement et aussi la compagnie que vous avez apportés à mon père. Je sais qu'il voudrait lui aussi vous remercier et vous dire que vous êtes très bien organisés, alors je me permets de vous le dire en son nom. Continuez votre bon travail !

C.L

LES SOINS PALLIATIFS... UN RÉSEAU EN DÉVELOPPEMENT

Le Docteur Yves Quenneville est associé de près aux soins palliatifs. Médecin-psychiatre à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM à Montréal depuis 1975, il est, depuis 32 ans, très actif auprès des personnes atteintes de cancer. Le Docteur Quenneville est également cofondateur de l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame, conférencier recherché, auteur de nombreuses publications spécialisées et vulgarisateur médical bien connu du grand public.

Il est également coauteur, avec la Docteure Natasha Dufour, d'un ouvrage intitulé *Vivre avec un proche gravement malade* publié aux Éditions Bayard Canada. Le Docteur Yves Quenneville a accepté de livrer ici un témoignage portant sur les soins palliatifs en général, sur ceux dispensés à domicile ainsi que dans les unités de soins palliatifs hospitalières.

Q. – Quel est le rôle du psychiatre dans une équipe de soins palliatifs, tant à domicile qu'en centre hospitalier ?

R. – Il y en a plusieurs. En fait, on retrouve le psychiatre dans différents rôles : clinique, relationnel, administratif, d'enseignement et de rayonnement.

Rôle clinique : Ici, le psychiatre a une double fonction de consultant, tant auprès des malades qui en font la demande qu'auprès des médecins qui cherchent l'opinion d'un psychiatre sur le cas d'une personne gravement malade et pour qui on prévoit l'issue fatale à plus ou moins long terme et dont la condition psychologique ou le moral méritent une attention particulière, une attention spécialisée.

On peut dire que toutes les personnes mourantes vivent de grandes émotions, mais ça ne veut pas dire pour autant qu'elles requièrent les soins d'un psychiatre. Tout dépend de leur niveau de souffrance psychologique et si l'équipe soignante pense que la contribution d'un psychiatre pourrait apporter une aide quelconque. En effet, nous pouvons apporter notre aide dans le traitement des problèmes de dépression ainsi que dans le diagnostic différentiel. Mais il faut savoir si l'état psychologique du patient en est un à l'état pur ou s'il est attribuable aux médicaments donnés, à une dysfonction cérébrale, à des métastases cérébrales ou encore à la radiothérapie, par exemple.

Parfois, il y a des traitements qui provoquent des effets secondaires de nature psychologique que nous sommes capables de distinguer d'une dépression à l'état pur.

Rôle de gestion et relations avec le personnel : À œuvrer comme je l'ai fait pendant 27 ans auprès du personnel, on se rend évidemment compte que les membres d'une équipe ont, eux aussi, des émotions, des réactions, des attachements, des deuils à vivre, souvent à répétition, des douleurs à panser. Parfois, le seul fait de s'asseoir en équipe et de partager ses états d'âme avec une personne extérieure, soit le psychiatre qui ne se retrouve pas avec eux sur le

terrain tous les jours et qui peut faire preuve d'un certain recul, permet de clarifier, de supporter et de valider leurs réactions, en leur faisant comprendre notamment que ce qu'ils font est bien.

De plus, il y a des perceptions qui conduisent à de petits rectificatifs. Comme il est normal de vivre des crises au sein d'une équipe ou des conflits, il peut être fort utile d'avoir à ses côtés un consultant de l'extérieur apte à proposer des pistes de solutions pour mieux régler les conflits existants.

Rôle d'enseignement : Il importe d'enseigner aux étudiants en médecine, aux résidents ainsi qu'aux membres du personnel la dimension psychologique en matière de soins palliatifs.

Rôles administratif et de rayonnement : Notre engagement dans les soins palliatifs remonte à 1979, alors qu'on pouvait constater l'absence presque totale de tels soins dans les institutions. Mais nous avons rempli dès lors un rôle de rayonnement, de diffusion de l'idée même de soins palliatifs dans les hôpitaux. J'ai eu l'occasion de jouer ce rôle-là, étant donné que je fus l'un des trois fondateurs de l'Unité des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame. Et c'est sans compter mon rôle administratif, puisque j'en étais codirecteur avec le Docteur Maurice Falardeau.

Donc, nous avions des rôles de gestion et d'administration, mais aussi de « surveillance » dans l'énoncé des politiques et de leur philosophie.

Q. – En plus de la poursuite de la formation et de la recherche, quels seraient les éléments essentiels dans le développement des soins palliatifs au Québec ?

R. – La partie n'est jamais gagnée dans le domaine des soins palliatifs. En somme, elle ne l'a pas été depuis le début et elle ne l'est pas encore ! Malgré les vœux pieux qui se manifestent à tous les échelons, des agences régionales au gouvernement, la dispense des soins palliatifs ne sera jamais aussi spectaculaire qu'une transplantation cardiaque, par exemple.

C'est donc difficile, pour ces raisons et pour d'autres, de faire comprendre l'importance des soins palliatifs. Il faudra toujours insister sur une véritable politique de sensibilisation malgré l'excellence des soins palliatifs à domicile. Certes, il existe effectivement des dispositifs de soins palliatifs de très haute qualité partout en province, mais disons-le franchement… on en arrache, tout le monde en arrache !

Q. – Vous avez souvent dit que vous étiez impressionné par la générosité et par l'humanité des accompagnants que vous avez côtoyés. Quel portrait, le plus réaliste possible, dressez-vous d'un aidant impliqué dans les soins palliatifs à domicile ?

R. – Je considère que les gens qui font ce genre de travail sont d'abord et avant tout des personnes très généreuses, des gens qui sont *a priori* « des convertis »,

qui croient qu'il est impérieux de faire quelque chose de concret pour les personnes mourantes. Parce que, malheureusement, il y aura toujours des personnes qui ne seront jamais converties, qui ne comprendront pas ! À titre d'exemple, il y a certains oncologues qui parlent encore aujourd'hui des soins palliatifs comme d'un… mouroir !

Il est donc important de pouvoir compter sur des accompagnants qui font preuve d'altruisme et de souplesse. Ça prend énormément de résilience pour être en mesure de combler les exigences de ce métier. En plus de la souplesse, il faut également de la rigueur dans notre capacité à respecter la trajectoire de l'autre personne et non pas lui imposer la direction que nous voudrions prendre.

Ainsi, la rigueur dans la souplesse, c'est dire que cette personne est unique, que chaque cas est exceptionnel, qu'il est différent de celui se trouvant dans la chambre d'à côté, tout comme elle n'est pas semblable à soi. Notre rôle, c'est justement de suivre cette personne dans sa propre trajectoire et non pas de lui en présenter une parfaite qu'elle devrait suivre.

Je crois qu'il importe d'être toujours des accompagnants et non des guides. Nous n'avons pas à nous imposer en tant que guides. Malheureusement, on assiste à certains dérapages de la part de gens qui se donnent comme mission d'orienter les personnes mourantes vers la spiritualité ou la religion.

La souplesse de respecter des êtres en fin de vie est essentielle en soins palliatifs. Comme je le répète souvent, « le CHEMIN de l'enfer est pavé de bonnes intentions ». Il est donc nécessaire de faciliter l'émergence de solutions propres à la personne malade.

Q. – Comment un accompagnant doit-il gérer ses émotions face à une personne mourante ?

R. – Il y a des patients avec lesquels on a des liens d'attachement plus forts qu'avec d'autres, et ce, pour des raisons de toutes sortes. Il se peut qu'une peine soit partagée entre le soignant et le malade. En principe, en psychiatrie, comme dans bien d'autres professions, on ne doit pas toucher les gens. Mais lorsque je suis dans la chambre d'un malade, il peut arriver que je le prenne dans mes bras, que je lui tienne la main, que je lui touche le front. Dans ces moments-là, je n'ai jamais eu l'impression de transgresser les règles. À savoir si un accompagnant doit laisser parler ses émotions, je pense que toute cette dimension est fonction de chacun.

Q. – Quelles sont vos attentes en matière de soins palliatifs au Québec ?

R. – Je pense que le réseau de soins palliatifs à domicile est absolument essentiel, dans la mesure où il est structuré avec des professionnels et des bénévoles compétents.

Selon moi, il est nécessaire que ce type de réseau apparaisse comme une forme de référence, telles les unités de soins

palliatifs basées dans les hôpitaux à qui les réseaux de soins palliatifs à domicile pourraient s'adresser. Ainsi, les malades auraient à leur disposition des ressources leur permettant de séjourner à l'hôpital, où ils seraient pris en charge le temps venu par des équipes de soins palliatifs, mais d'une façon structurée et à l'échelle de la province.

Il faut être conscient que s'occuper d'une personne mourante à domicile est toute une entreprise. C'est un job à temps plein. Si les accompagnants n'ont pas de filet de sécurité et un soutien professionnel, comme l'Association d'Entraide Ville-Marie peut leur apporter, ils sont condamnés obligatoirement à l'héroïsme et à l'épuisement. Et c'est à partir de là qu'on engorgera les hôpitaux.

Ensuite, on constate l'importance d'avoir des unités de soins palliatifs hospitalières qui répondent aux besoins des gens à domicile, tout comme il importe d'avoir des unités de soins palliatifs d'enseignement qui servent de point de référence aux autres unités ainsi qu'aux équipes de soins à domicile. On a besoin de ressources avant de se retrouver avec un réseau bancal. C'est pourquoi il faut poursuivre dans la voie de la recherche et de l'enseignement.

Enfin, si on décide de maintenir les unités de soins palliatifs, elles doivent absolument être laïques, en ce sens que les dirigeants, les soignants et les bénévoles demeurent neutres dans leur façon de se présenter aux patients.

Docteur Yves Quenneville
Médecin-psychiatre – CHUM

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

En mon nom personnel et au nom de tous les membres de ma famille, nous tenons à vous remercier sincèrement pour le soutien exceptionnel et les excellents soins prodigués à notre père, qui malheureusement est décédé en juin dernier, mais qui, grâce à vous, a pu demeurer dans le confort de son foyer le plus longtemps possible.

Nous tenons à remercier le Docteur pour son soutien lors de l'admission de mon père à l'hôpital, et plus particulièrement l'infirmière de l'AEVM pour sa compassion, son écoute, son soutien et l'encouragement manifesté à l'égard de notre père, mais également de la famille.

Soyez assurés que notre père a fort apprécié cette présence quasi quotidienne. Ainsi, il ne s'est pas senti perdu dans le « système » et la famille en garde une profonde reconnaissance.

O.V.

LE TRAVAIL EN INTERDISCIPLINARITÉ DANS UN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Combien de fois a-t-on vu quelqu'un vivre seul une situation difficile ? Combien de fois a-t-on pensé que l'écoute d'une amie, d'un proche, d'un professionnel nous aiderait à percevoir les événements d'un autre œil, à découvrir des chemins moins sombres, à trouver une solution là où on voyait une impasse ?

À titre d'aidants professionnels, nous suggérons aux aidants dits « naturels » de s'entourer de conseillers expérimentés, de ne pas rester seuls, de se munir d'un solide filet de sécurité pour les soutenir.

Mais qu'en est-il de nous, les professionnels ? Comment une équipe interdisciplinaire vouée aux soins palliatifs à domicile peut-elle faire preuve d'autant de solidarité, d'engagement et de soutien sous un éclairage nouveau ?

Travailleuse sociale œuvrant au soutien à domicile d'un CLSC depuis quelques années, j'ai été séduite par l'offre de développer une expertise au sein d'une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins palliatifs à domicile : favoriser le mieux-être du malade, apporter du soutien, minimiser la souffrance dans les étapes et les évaluations, bref, voir l'humain avant les procédures. Et, surtout, ne pas nuire ! Collaborer avec le personnel de l'Association d'Entraide Ville-Marie, organisme phare en ce domaine, m'est apparu comme une véritable chance d'apprendre de leur approche, de leur expertise bien reconnue. Je suis épatée par leur souplesse et leur dévouement, par leur souci de répondre si efficacement aux besoins des malades atteints d'un cancer en phase terminale. Alors comment ne pas se sentir appelée !

Depuis quelques mois, j'avance à pas feutrés dans ce nouveau projet d'équipe interdisciplinaire qui présente plusieurs défis pour que l'espoir d'une véritable équipe de soins intégrés aux personnes en fin de vie et à leurs proches se réalise. J'ai eu l'occasion, par le passé, d'œuvrer au sein de différentes équipes en ce domaine et de constater, en cours de route, que certains modèles se démarquent des autres.

On peut affirmer, sans l'ombre d'un doute, que les intervenants, dans leur ensemble, sont soucieux de leur travail. Mais souvent on remarque que certaines personnes, bien attentives aux besoins du malade, négligent de communiquer entre elles ou ne voient pas l'importance de se parler, d'échanger au quotidien, de partager leur savoir et leurs connaissances avec leurs semblables. C'est le travail en « silo ». Chacun de son côté, ignorant le travail de l'autre, chacun s'occupe du patient, mais sans vision partagée. Une image s'impose : la danse en ligne ! Eh oui, à l'image de celle-ci, le travail en « silo » se déroule en groupe, mais individuellement, tous regardant dans la même direction, sans partage.

Une deuxième image se dessine pour illustrer une autre forme de travail d'équipe déjà observée, celle du tango. L'opposition. Quand la vision de l'un doit dominer celle de l'autre, quand elle doit l'emporter sur l'autre ! Qu'il s'agisse d'une profession par rapport

à une autre ou d'un intervenant avec un collègue. Comme dans cette danse, la passion peut devenir trop forte, les visions, bien arrêtées, alors que finalement l'un gagne, l'autre perd, et le malade devient une « victime » indirecte et combien involontaire.

Mon espoir – et vous pourrez me traiter de fleur bleue si vous le voulez – serait de développer une vision de complémentarité, où chacun occupe une place déterminante : les différents professionnels, la famille, le malade… Une équipe où la différence serait perçue comme un plus, un apport important, un éclairage nouveau… C'est la ronde. Chacun ayant une place équivalente, la ronde ne pourrait qu'être enrichie par l'ajout d'une main tendue et d'un cœur ouvert. Une ronde permettant de profiter du soutien de l'autre, de goûter au bonheur du partage. Dans une ronde, personne n'est ignorée, personne ne perd. La communication y est ouverte et toujours possible. Une ronde où le malade se trouverait au centre de cette synergie…

Voulez-vous danser ?

Marie-Josée Roy
Travailleuse sociale
CSSS Lucille-Teasdale

TÉMOIGNAGE D'UNE PERSONNE MALADE

Quelques mots pour vous remercier de votre précieuse aide lors de mes dernières semaines passées à la maison. Votre participation a certainement contribué à augmenter mon confort et à atténuer mes inquiétudes face à la solitude. Par ailleurs, je m'en voudrais d'oublier de mentionner le plaisir que j'ai eu à vous rencontrer, ne fusse que quelques minutes. Ces moments de partage ont été fort agréables.

Encore une fois, tous mes remerciements,

M.P.C

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

Nous voulons, mon père et moi, remercier chaleureusement les infirmières. Elles ont su créer, au fil des jours, un lien de confiance avec nous tous. Quel professionnalisme ! Leur écoute, leur empathie et leur dévouement nous réconfortaient à chacune de leurs visites. Elles ont su nous faire cheminer lentement vers l'acceptation du départ de notre chère disparue. Il n'y a pas assez de mots pour vous témoigner notre gratitude.

Sincèrement,

R. et L.

L'IDÉAL ÉTHIQUE AU QUOTIDIEN : LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Lorsque je lis des récits des beaux gestes posés en soins palliatifs, je retrouve toujours une communauté de personnes à l'œuvre. De fait, depuis les débuts, s'engager dans le domaine des soins palliatifs, c'est choisir de travailler en commun pour que les malades en fin de vie soient vivants jusqu'à la fin.

Tout en me rappelant les premiers documents lus ou visionnés à propos de ces soins, j'ai revu en mémoire des équipes qui échangeaient au sujet de malades, où tous les membres, d'une manière très démocratique, exprimaient leurs différents points de vue sur un malade et s'entendaient sur ce qui leur semblait la meilleure chose à faire à ce moment précis de la situation. Il y avait une telle humanité dans ces rencontres qu'on prenait même le temps de se recueillir, de faire silence, de manière à ne jamais perdre de vue la personne dans sa totalité. Retourner ainsi au commencement, c'est retrouver ses racines.

L'intensité humaine de ces débuts est-elle encore possible dans un contexte fortement bureaucratique, où la limite des ressources est devenue le leitmotiv des services de santé ? La passion me semble encore bien vivante chez la majorité des personnes œuvrant en soins palliatifs. Le contexte rend parfois la réalisation plus problématique, d'autant plus qu'on assiste à une diversification des formes, ce qui représente une richesse et un risque.

Que peut apporter l'éthique aux soins palliatifs ?

La contribution de l'éthique me paraît se situer à deux niveaux. Un premier niveau a trait à la visée des soins. On pense souvent à l'éthique comme un phénomène déterminant de ce qui est à faire ou à ne pas faire dans une situation particulière ; en ce sens, elle dicte le bien et le mal. J'aime plutôt considérer l'éthique comme un questionnement qui donne à quelqu'un l'occasion de se resituer devant le sens de ses activités. Par exemple, la visée des soins palliatifs est plus riche et plus complexe que le seul contrôle de la douleur, un élément pourtant essentiel. La médecine n'a-t-elle pas fait des pas de géant en soins palliatifs, au point où l'observateur peut avoir l'impression que les progrès remarquables dans le contrôle de la douleur résolvent les problèmes de fin de vie ?

Pourtant, mourir, c'est aussi souffrir : on a souvent fait remarquer que la souffrance apparaît plus vive après que la douleur eut été bien prise en charge. Le malade fait alors face à sa vie qui se défait. La médecine, à moins de vouloir tout médicamenter, ne possède pas beaucoup de moyens capables d'adoucir la souffrance de mourir. C'est pourquoi une diversité d'accompagnement est essentielle en vue de rejoindre, dans sa totalité, la personne en train de mourir. Ce premier niveau d'éthique vise à nous resituer face au sens de notre tâche.

Le second niveau de la contribution de l'éthique aux soins palliatifs touche à la mise en œuvre de la visée, mise en œuvre qui se réalise dans les actions quotidiennes auprès des personnes mourantes. Au cours des dernières années, il s'est dégagé un consensus voulant que le fait de bien agir en soins palliatifs favorisait la qualité de la vie,

respectait la dignité de la personne malade, assurait son confort et soulageait sa douleur. Les intervenants en soins palliatifs acceptent bien ces thèmes, qui font maintenant partie de leur éthique. Mais entre les mots qu'on fait siens et les pratiques au quotidien, il peut y avoir de fortes distances. C'est ici que l'éthique peut apporter sa contribution.

À mesure que sa maladie progresse, le malade sent ses forces décliner ; il devient plus fragile et vulnérable. La perte de l'autonomie représente l'une des plus grandes souffrances de la maladie : dépendre davantage des autres. On le voit bien dans le souhait que les personnes âgées, et même dans celui que les plus jeunes, se font : « Je te souhaite la santé. Quand on l'a, tout le reste suit. » Le souci de l'intervenant pour la personne qui va vers la mort peut faire appel à des expressions différentes, comme favoriser la qualité de vie, promouvoir la dignité de la personne, la réconforter dans cette expérience de perte ou s'assurer de bien adoucir la douleur. La diversité des termes exprime cependant un souci unique : que la personne se sente reconnue comme un membre de la communauté humaine puisque son histoire n'est pas terminée. Bien que la maladie qui envahit le corps affaiblisse la personne de manière progressive et puisse ainsi la faire profondément souffrir, elle ne détruit pas l'humanité du malade, si ce dernier est encore traité comme l'un des nôtres.

L'humanité de la personne

Comment les intervenants peuvent-ils alors agir de manière à favoriser l'humanité de la personne qui arrive au terme de son cheminement ? Je voudrais faire ressortir ici trois points.

D'abord, intervenir au domicile d'un malade, c'est pénétrer dans son intimité. Tout soignant à domicile sait que certaines personnes vivent cette présence étrangère comme une humiliation, en raison de son caractère intrusif. En ce sens, l'hôpital crée un rapport différent : le malade est accueilli par les soignants. À la maison, c'est l'inverse : le malade accueille l'intervenant dans son espace privé. Ce peut être une chance pour le malade puisqu'il conserve une plus grande part d'autonomie, mais ce peut aussi être l'inverse si l'intervenant occupe tout le territoire. L'intervenant gagnera la confiance du malade en se laissant accueillir par l'autre et en ne cherchant pas à le prendre en charge. Une façon d'y parvenir consiste, par exemple, à lui demander son accord avant de poser tout geste qui pourrait concerner son intimité propre. La personne malade conserve ainsi la maîtrise de sa vie.

Ensuite, le second point à considérer relève du dialogue à promouvoir. L'intervenant doit toujours prendre au sérieux ce que le malade lui dit et non pas « faire comme si… » Toute personne, si malade et si dépendante soit-elle, est capable d'entrer en relation avec l'autre et de manifester ses désirs. Encore faut-il l'écouter ! Les mots précis peuvent se faire hésitants et même venir à manquer, mais le langage non verbal demeure cependant significatif. Les soignants ont la responsabilité de

faciliter les formes d'expression qui répondent le mieux à la situation de la personne. Dans certaines circonstances, ils peuvent se faire aider par la famille ; à d'autres moments, ils aideront plutôt la famille à développer le dialogue et l'écoute. Je crois qu'à ce niveau ils ne développeront jamais assez de compétences pour faciliter un dialogue qui place la personne malade au centre des soins qu'elle reçoit.

Enfin, le troisième point concerne une vieille vertu dont on parle assez peu dans les services de santé et qui se retrouve au cœur de la qualité de la relation qui s'établit entre un malade et un soignant : l'humilité. Les compétences qu'acquiert un soignant pour améliorer la condition d'un malade ou, du moins, le soulager dans sa maladie sont extrêmement importantes ; il en sait plus que le malade. En contrepartie, il court le risque de se comporter de manière paternaliste, même sous des apparences de non directivité : savoir ce qui est bon pour le patient représente la tentation naturelle de tout expert. Le professionnel humble se comporte comme quelqu'un qui reconnaît que l'expérience vécue de la personne malade est encore plus riche que son savoir soignant. Il se retire un peu pour se tourner vers la personne malade, de manière à ce qu'elle conserve l'estime d'elle-même au moment où la mort se fait de plus en plus proche.

Des gestes simples

Dans les textes philosophiques, juridiques ou politiques, des concepts comme dignité de la personne ou qualité de vie donnent lieu, non sans raison, à des analyses complexes. Dans la vie quotidienne du malade en train de mourir, ces idéaux sont d'abord des gestes simples qui s'attardent à répondre aux besoins d'une autre personne dont la vie en dépend. Bien que simples, ils sont extraordinaires puisqu'ils permettent à quelqu'un qui perd tout d'être encore reconnu comme un être humain à qui la communauté manifeste son estime et dont le soutien ne se dément pas.

Prendre soin d'une personne en fin de vie, c'est vivre l'idéal éthique au quotidien.

Hubert Doucet
Professeur en bioéthique, Université de Montréal
Président du Comité de bioéthique du
CHU Sainte-Justine

TÉMOIGNAGE À LA SUITE DU DÉCÈS D'UN PÈRE

Un don pour vous exprimer ma reconnaissance et mon admiration pour le travail que vous accomplissez auprès des personnes en soins palliatifs à domicile. Votre action est irremplaçable tant auprès des personnes atteintes du cancer que des membres de leur entourage qui assurent les soins.

À toutes les intervenantes de l'Association d'Entraide Ville-Marie, mon plus sincère merci pour les soins que vous me prodiguez avec autant d'attention et de générosité.

F.C.

TÉMOIGNAGE D'UNE FAMILLE

À vous tous qui avez suivi ses états d'âme, qui l'avez à votre façon comprise, soulagée, encouragée, visitée, observée, qui l'avez acceptée telle qu'elle était. Merci !

Bravo pour la mise sur pied d'une approche et d'un service de qualité.

N. et R.

LA SPIRITUALITÉ

« Guérir, ce n'est pas retourner à la condition antérieure à la maladie, guérir, c'est revenir transformé dans tout son être. »[1]

Francine Bouvette

[1] Vivre le cancer au quotidien, *La spiritualité*, Vie Nouvelle, Centre d'oncologie CHUM.

ALLER À LA RENCONTRE DE L'AUTRE

Pour moi, être bénévole pour l'Association d'Entraide Ville-Marie, c'est aller à la rencontre de l'autre, cet autre dont l'histoire sacrée en est à son dernier chapitre et pour qui j'ai envie de me faire proche, de me soucier par mon écoute, par mon regard, par ma présence afin de le laisser se raconter jusqu'à son dernier souffle.

Remplir les fonctions de bénévole veut dire non seulement être là, mais aussi et surtout être avec cette personne malade, simplement, gratuitement, pour qu'elle puisse sentir que sa vie a de l'importance à mes yeux et que son récit mérite d'être raconté, entendu et accueilli jusqu'à son terme.

Dans cette rencontre de l'autre, il y a l'accompagnement dans la traversée de sa fragilité qui semble parfois une marche dans le désert, mais parfois aussi un repos, une halte à l'oasis !

Et dans ces moments de grâce, il y a la complicité des cœurs qui battent à l'unisson devant la grandeur, le mystère et la bonté de la vie.

Pour moi, être bénévole, aller à la rencontre de l'autre, c'est aussi me laisser interpeller par un visage qui me rappelle mes différences et mes similitudes, qui témoigne de la singularité de notre existence et de notre histoire. Mais aller à la rencontre de l'autre, c'est surtout, je le crois profondément, se donner l'occasion d'un partage et d'une communion de ce qui forme notre humanitude.

Être bénévole, c'est marcher avec – et parfois à la suite – de l'autre sur son chemin de vérité, se laisser toucher par ces témoignages et consentir à une certaine « démaîtrise » de soi, convaincue que cette rencontre, cette relation de cœur à cœur, fait grandir en humanité !

Un jour, l'un de mes professeurs nous a dit : « Pour être un, il faut être deux, et dès qu'on est deux, on est déjà trois ! »

Pour moi qui crois en Dieu, aller à la rencontre de l'autre, c'est aussi aller à la rencontre du divin, cet autre présent en chacun de nous. Et dans cet accueil et cette présence offerts à la personne souffrante que j'accompagne, c'est aussi au divin que je suis présente. Et par elle, dans cette relation, c'est Lui qui se fait présence humaine au milieu de nous, car chacun le porte sur son visage !

Aller à la rencontre de l'autre, c'est accueillir et offrir cet amour qui nous vient de Lui !

Ginette David
Bénévole – AEVM

Même si j'ai quitté l'Association d'Entraide Ville-Marie depuis déjà 20 ans, je me souviens !

Oui, je me souviens de ce service extraordinaire qui acceptait, et qui accepte encore, de se déplacer vers le domicile pour soigner les personnes souffrantes, les écouter avec le cœur afin de saisir leurs cris extérieurs et intérieurs. Encore aujourd'hui, ce service maintient et poursuit toujours sa mission initiale d'aide humanitaire, tant physique, psychologique, sociale que spirituelle aux mourants, ainsi qu'à leur famille. Ce service continue au quotidien d'interpeller autant le personnel soignant que le malade lui-même et sa famille sur les mêmes questions, sous de multiples formes : Pourquoi la vie ? Pourquoi la mort ? Pourquoi la maladie ? Pourquoi la souffrance ? Dieu existe-t-il ? Y a-t-il vraiment un au-delà ? Pourquoi des séparations aussi brutales ? Qu'est-ce qui a vraiment de la valeur dans la vie et qui le demeure jusqu'à la mort ?

Je me souviens d'avoir déjà posé cette dernière question à quelques personnes mourantes… « Oh ! ma sœur… très peu de choses, sinon l'amour et ce que j'ai fait gratuitement pour les autres. » Cette réponse est un vrai testament de vie, n'est-ce pas ?

L'accompagnement d'une personne malade en fin de vie

Accepter d'accompagner une personne malade dans son processus du mourir permet de vivre des relations très profondes, uniques et de qualité. Cependant, cet accompagnement demande, pour les intervenantes, de s'habiliter à la présence aux mourants à domicile.

Parmi les multiples besoins des mourants, celui de la présence semble être primordial. Au plus profond de leur souffrance, seule une présence de qualité peut apporter à ces malades un soulagement adéquat.

Reconnaître le temps qui entoure l'événement de la mort comme un temps de crise globale, c'est lui donner sa valeur. Toute crise invite à une transformation. Celle de la mort n'atteint pas seulement celui ou celle qui va mourir, elle ébranle tout le tissu familial et social : les amis comme les soignants, les appelant à se transformer, à devenir plus humains…

L'accompagnement du malade, dans ses soins physiques, ne crée aucune difficulté aux infirmières quant à leur savoir-faire théorique et technique. La difficulté surgit plutôt au niveau du « comment prendre soin » de l'être à l'intérieur de la crise globale, lorsque émerge la question religieuse et spirituelle. Cette interrogation fait souvent problème au personnel et la réponse ne va pas de soi. Quand émerge cette question, elle est aussi poignante et inattendue que la maladie elle-même ; elle bouleverse et remet en cause ceux et celles qui vivent de près le processus du mourir. Les réactions du malade et de sa famille ont alors des répercussions chez le personnel soignant, sur le service, sur le monde en général et même sur l'Église.

Être présent, soigner et accompagner quelqu'un qui souffre dans tout son être n'est pas uniquement une affaire de théorie et de technique réservée à des spécialistes. Cette réalité fait partie intégrante des tâches quotidiennes de

l'infirmière à domicile. Au cœur de l'accompagnement, il y a la souffrance globale. Il est notoire que la souffrance du corps est, de beaucoup, la plus facile à soulager. Quant à celle du cœur et de l'âme, elle laisse beaucoup plus démuni, faisant appel aux relations interpersonnelles. Comme en écho, l'intervenante puise en elle-même ses habiletés et ressources personnelles pour intervenir. Elle reconnaît que, pour être une présence aidante, elle doit posséder des habiletés essentielles, comme le savoir-être, la présence à soi-même, la compassion et l'écoute.

Présence, écoute, compassion

Il n'est pas que dans l'accompagnement spécifique des mourants qu'une présence de qualité soit nécessaire. Cette forme d'intervention devrait pouvoir se retrouver dans toutes les sphères d'accompagnement, où l'humain est en jeu, spécialement chez les personnes souffrantes, qu'elles soient jeunes, âgées, alitées ou non. Essentiellement, être présent, c'est être en relation interpersonnelle, en interaction avec une autre personne dans un état d'ouverture et d'accueil réciproque.

À certains moments plus difficiles de la vie, comme dans une période de maladie, d'échec, de rupture ou de deuil, la simple présence d'une autre personne est d'une extrême importance pour celui ou celle qui souffre. Cette présence humaine est fondamentale pour réconforter, soutenir ou aider à traverser de telles épreuves. Cependant, malgré une apparente simplicité, il est très étonnant de voir à quel point il est difficile d'être présent à celui qui souffre…

Cette présence signifie alors « être avec », écouter, compatir, c'est-à-dire entrer là où il y a de la souffrance et ne pas chercher à s'en éloigner. C'est d'emblée une intervention qui appelle au dépassement de l'être. En soi, c'est beaucoup plus une « attitude d'être » qu'un savoir-faire devant l'autre.

Cette attitude d'être est capitale et doit respecter la réalité de l'être souffrant. Comprendre l'autre dans ce qu'il vit, dans ce qu'il souffre, présuppose la capacité de se faire proche, de l'écouter à fond, de le rejoindre là où il est, sur son propre terrain, et de parler le même langage que lui. Tout autre langage que le sien lui est incompréhensible et irrecevable.

Cette capacité d'écoute, de présence, de compassion dans l'épreuve présente un défi, car la manière d'être contribue à atteindre les objectifs fixés. C'est ainsi que le comportement verbal ou non verbal de l'aidante émet des messages qui influencent l'aidé dans un sens positif ou négatif. Ce comportement incite à faire confiance, à s'ouvrir et à explorer, ou alors il rend méfiant, peu disposé à se confier à cette personne. La qualité de présence, tant physique que psychologique, que l'aidant assure à celui ou celle qui souffre influence la qualité des perceptions.

Être présent suppose donc l'écoute : celle-ci est primordiale. Mais écouter et accompagner ne sont pas des choses simples. Pour accompagner, il ne faut pas dévier du chemin de la personne malade ; son chemin n'est pas forcément celui que l'intervenante aurait choisi. La personne doit pouvoir suivre

son propre rythme. Si elle est écoutée, elle s'entendra alors se dire à elle-même une série de choses. Et cela pourra l'amener à mettre de l'ordre dans ses propres pensées et, de ce fait, la conduire à prendre une direction différente, lui permettant de trouver son chemin. L'important dans l'accompagnement, c'est d'être en route avec la personne vers quelque chose, vers quelqu'un, et il est fondamental que mentalement, psychologiquement et spirituellement l'intervenante soit « avec » la personne, dans un mouvement d'ouverture.

Être présent soutient l'espoir, surtout dans les moments pénibles d'absence, de rupture ou de déchirures. Une telle présence favorise l'installation dans la paix, tandis que la situation harmonieuse diminue la souffrance à la fois physique, mentale et psychique. L'état pacifique aide aussi à entrer en contact avec l'harmonie de l'univers, de la vie, de la mort, de Dieu. Plus la personne se nourrira d'espoir, plus elle aura de chance de trouver l'équilibre de son être.

Cet accompagnement par la présence et l'écoute est souvent court. C'est une difficulté courante, conditionnée par le temps, celui dont on manque. Mais il faut se rappeler que parfois, en cinq minutes, il est possible de permettre à quelqu'un de vivre une expérience de grande qualité. La longueur du contact n'est pas un facteur dominant, c'est la qualité et l'intensité de « l'être » qui importent. Sentant une présence attentive et chaleureuse, la personne malade est alors capable d'aller plus loin si elle le désire. C'est par tout son être que l'intervenante accompagne, par ce qu'elle dit et fait. Elle est encore plus efficace si elle demeure en contact avec elle-même, avec la façon dont elle est présente, sans en faire un objet de préoccupation.

Concernant la souffrance, on sait que personne ne peut souffrir à la place d'un autre. Mais il est cependant possible d'y être présent, de partager, de compatir avec l'autre. Il ne s'agit pas d'essayer de se substituer à sa souffrance, mais d'être en communion avec la personne dans sa souffrance. Dans ce type de relation, l'aidante devient capable d'employer le même langage. Elle est sur la même longueur d'onde que l'aidé. Par la souffrance particulière du malade, l'intervenante reconnaît sa propre souffrance qui engendre la compassion. Un dialogue mutuel et franc devient alors possible. L'intervenante devient compatissante envers l'aidé et ce dernier n'est plus « seul » dans sa souffrance, car elle est partagée.

Pour rejoindre ainsi la personne dans sa souffrance, cela suppose que l'aidante elle-même ait déjà été aidée, accompagnée, rejointe dans ses propres blessures. C'est ici tout le jeu de l'interdépendance des personnes. La souffrance des uns vient rejoindre l'autre dans sa propre souffrance, et à son tour l'autre a besoin d'être rejoint dans la sienne. C'est le grand jeu de la solidarité humaine où chacun porte en lui la possibilité de blesser l'autre, mais aussi de lui venir en aide pour le soigner et le guérir.

Interdépendants et solidaires, les humains ne pratiquent la compassion que s'ils ont été eux-mêmes « sujets » de compassion pour d'autres, et que d'autres l'ont été pour eux. En termes chrétiens, cette chaîne humaine de

compassion prend sa source en Dieu, qui s'est fait compatissant pour chacun de nous. C'est dans cette visée que Jésus disait au Samaritain : « Va et, toi aussi, fais de même » (Luc 10,37). C'est de là, aussi, que j'entends : « Soyez des accompagnateurs les uns pour les autres. » Si vous êtes vous-même accompagné, vous en comprendrez l'importance et, en retour, vous accompagnerez ceux qui souffrent sur votre route.

La compassion, à ce niveau, n'est pas seulement une simple empathie psychologique. Dans son dynamisme vital, elle approche le mystère, elle est ouverture sur le divin, tout comme le souffrant lui-même. La compassion devient, pour ainsi dire, un des sacrements de l'amour fraternel, de la solidarité et du partage. Elle donne une forme et un visage humains à la compassion de Dieu face à la souffrance.

Vivre sa foi chrétienne en présence de celui qui souffre, c'est être là, lui tenir la main, le regarder tendrement, communier à son être, lui dire qu'il n'est pas seul. C'est à travers ces simples gestes humains – paroles, regards, présence – que la foi est vivante et qu'elle devient « expérience pascale » non en théorie, mais de manière existentielle. Vivre sa foi, malgré et avec ses limites, c'est oser une relation avec celui qui souffre, en risquant de se laisser transformer par elle.

Répercussions chez les intervenantes

Même s'il a été question des habiletés nécessaires à l'accompagnement des malades et de leur famille, il serait peu réaliste de croire que toutes les intervenantes atteignent une qualité maximale de présence et d'écoute à chaque accompagnement. Le contact régulier avec la souffrance humaine, avec ses ruptures et ses déchirements, peut être source de croissance humaine et chrétienne certes, mais il peut aussi provoquer des résistances et des effets négatifs.

Il devient très facile, pour les intervenantes, d'occulter la souffrance et la mort pour éviter de souffrir elles-mêmes, aisé de fuir et de se forger une carapace pour ne plus se laisser atteindre par la souffrance des autres. Facile aussi de se fermer les yeux pour ne plus voir le réel. La tentation est forte, surtout aux journées de grande fatigue physique et psychologique. C'est pourquoi il est si important qu'à leur tour les intervenantes puissent bénéficier d'une aide et d'un soutien personnels.

Dans ces moments pénibles, si elles sont écoutées et accueillies pour elles-mêmes (dans leur vie professionnelle et personnelle), elles auront la possibilité de refaire leur équilibre intérieur et ainsi continuer d'accompagner les personnes souffrantes. C'est, à mon avis, une condition essentielle pour la qualité de vie des intervenantes et pour le maintien d'une qualité de présence auprès des malades. L'aide et le soutien reçus leur permettront aussi de retracer les répercussions multidimensionnelles de leurs gestes envers le malade et elles-mêmes. Elles réaliseront qu'elles reçoivent autant qu'elles donnent, que leur travail est très gratifiant, qu'elles vivent un appel constant au dépassement, qu'elles découvrent leurs valeurs essentielles dans la vie.

Pour le service

Avec un peu de recul, il est intéressant d'identifier en quoi la proposition d'intervention d'accompagnement individuel, d'accompagnement de groupe et de soutien organisationnel peut avoir des retombées sur le service lui-même.

L'Association d'Entraide Ville-Marie, reconnue pour la qualité de son service offert dans une approche globale de l'être, devient de plus en plus un milieu de formation pour les futurs membres des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. Pour les infirmières de l'équipe, cette ouverture au public est un lieu unique de partage d'expérience et de compétences avec d'autres services de santé, avec des stagiaires d'ici et d'ailleurs. Pour les intervenantes, l'accompagnement individuel et de groupe devient un magnifique champ de formation et d'habilitation personnelle à la relation d'aide. Le fait d'avoir un lieu pour se dire et se raconter contribue, au moyen d'échanges interpersonnels, à se soutenir mutuellement et à développer une expertise dans l'accompagnement réciproque. Ces rencontres sont un enrichissement inestimable.

Pour la société

Nous vivons dans un siècle marqué par le déni de la mort et le mythe de la toute-puissance médicale. On sait que la vision du monde permet de situer la mort, de lui donner un sens. C'est un monde d'efficacité et de performance privilégiant la rentabilité, poussant à la consommation, un monde où le « Faire » l'emporte sur « l'Être », où la question de la mort est sans cesse repoussée, évacuée. Un monde d'objets et non de sujets. Un monde souvent privé de relations, d'âme et d'esprit. Un monde en quête de sens et dans lequel la question spirituelle, en temps de crise, ne peut cependant pas être évacuée, surtout quand arrive l'épreuve, la maladie, la souffrance et la mort. La finitude de l'être refait surface et le bilan de vie est omniprésent.

Pour l'Église

Cette immense chaîne de compassion, vécue entre le personnel soignant et les personnes malades à domicile, constitue en soi l'Église visible. C'est une Église vivante et telle qu'elle est souhaitée par la majorité, c'est-à-dire en marche, qui se déplace pour aller « vers », là où sont les malades, à leur domicile, les accueillant tels qu'ils sont. Une Église qui s'adapte et qui sait regarder, s'arrêter et s'émouvoir, pour panser les plaies des souffrants qu'elle rencontre.

Nous avons souhaité la rencontrer sur nos routes, cette Église « qui se fait proche », et même la vivre nous-mêmes à l'AEVM. C'est de là que l'idée m'est venue d'offrir, à nos malades de l'époque, un service complémentaire de pastorale à domicile. C'est à ce moment que j'ai rencontré Monseigneur Jean-Claude Turcotte pour lui demander l'assistance d'un prêtre qui accepterait de se joindre à l'équipe soignante et d'assurer les soins spirituels et religieux que les intervenantes n'avaient pas le temps de proposer à l'intérieur de l'approche globale.

Les soins physiques augmentant de jour en jour, les infirmières n'avaient plus le temps de prendre le temps d'écouter, de consoler, d'accompagner et de soutenir spirituellement les malades et leur famille autant qu'elles l'auraient souhaité. De plus, elles désiraient y être habilitées d'une façon spécifique pour bien répondre à ce besoin fondamental constaté chez les personnes malades et souffrantes.

Rencontre décisive

Après avoir exposé à Monseigneur Turcotte le grand besoin d'accompagnement spirituel des mourants et de leur famille, Monseigneur Turcotte en a reconnu la nécessité. Cependant, le prêtre que je cherchais n'existait pas selon lui. Il était trop parfait et, déjà, le diocèse manquait de prêtres. Il m'a donc suggéré de venir moi-même travailler au diocèse pour implanter ce service, pouvant venir en aide à un plus grand nombre de personnes dans le Grand Montréal métropolitain.

J'ai donc quitté l'AEVM en 1989… mais sans jamais l'avoir quittée réellement.

Fécondité de l'AEVM…
je continue à me souvenir

Depuis 1992, ayant mis sur pied au diocèse le Service d'accompagnement spirituel des personnes malades à domicile, je continue de visiter les grands malades et les mourants avec mes 650 bénévoles. Puis, dès que j'ai l'occasion de présenter l'historique du service, je parle en toute honnêteté de l'Association d'Entraide Ville-Marie d'où a germé l'idée fondatrice. Je peux donc dire que l'AEVM a été féconde pour moi, pour les malades et pour les mourants à domicile car elle a engendré un nouveau service qui prend de plus en plus d'expansion dans tout le diocèse. Les besoins sont immenses !

Après toutes ces années passées auprès des malades, je suis de plus en plus convaincue qu'en soignant le corps on peut toucher l'âme et le cœur si on s'y habilite par la présence, l'écoute et la compassion. Accompagner une personne qui souffre est une attitude qui s'enracine comme naturellement dans les Écritures. Il est donc souhaitable, pour aujourd'hui et pour demain, que chaque visite, chaque rencontre avec les personnes souffrantes, devienne un accompagnement, un geste pastoral.

« J'étais malade, tu m'as visité. »

Mt 25,36

« Va, fais de même. »

Lc 10,37

Madeleine Saint-Michel, r.h.s.j.
Directrice des soins à l'AEVM (1980-1989)

DE L'AUTRE CÔTÉ DE LA PORTE

C'est après avoir connu la réalité du cancer comme patiente et de mettre retrouvée assise de l'autre côté du bureau que le médecin que je suis s'est davantage rapprochée des personnes en fin de vie. Les occasions de connaître cette réalité et de mieux la ressentir ont été nombreuses ; j'ai accompagné des parents, des amis, et j'ai choisi d'être bénévole, entre autres, avec l'AEVM.

Trois vécus, trois chapeaux : celui du médecin, de la patiente et de la bénévole. Je me suis demandé quel chapeau porter pour écrire ce texte. Et alors ? Rien ! La page est restée blanche. Un blocage s'est installé en moi ; en fait, ma façon de chercher de quelle façon écrire a créé un blocage. J'ai insisté pour déposer des mots sur le papier mais sans succès. Dans un moment de silence et de recueillement, j'ai saisi que je n'avais pas à mettre de chapeau mais plutôt à être moi-même, avec toutes les facettes de ce que je suis et avec les acquis de mon cheminement de vie. Bref, je devais écrire avec mon cœur. Partager des émotions, des observations, des rencontres, des moments de vie, parfois très simples et parfois très intenses, au fil des jours et des années dans l'humble apprivoisement de la réalité de la maladie grave et celle de la fin de la vie.

Des images et des visages

Les personnes malades sont de grands maîtres. La gravité et l'intensité de leur vécu les dépouillent des artifices et des statuts. Un regard, une pensée, une réflexion, une façon d'être, un état d'âme, tout peut nous parler si on est là pour voir et écouter l'autre et si on accepte de se laisser toucher.

J'étais avec mon amie Solange, âgée de 46 ans, lorsque le médecin spécialiste lui a dit que la chimiothérapie n'était plus possible. Un lourd silence, une question, un au revoir au médecin puis un long corridor vide, plein des bruits de nos pas faisant écho. Nous nous sommes retrouvées dans les bras l'une de l'autre au milieu du stationnement de l'hôpital. Rien à dire ; juste être là et bercer la douleur de la dure réalité. Solange est demeurée chez elle tant et aussi longtemps que cela lui a été possible, puis elle est déménagée chez sa sœur, emportant avec elle sa dernière valise. Moins de deux semaines avant son décès, elle a tenu à recevoir ses proches et ses amis, chacune et chacun personnellement.

Pour sa part, mon amie Agathe a fait elle-même son admission dans une unité de soins palliatifs. Je l'accompagnais ce jour-là. Comme elle demeurait seule, son choix était clair : elle souhaitait régler ses affaires, distribuer ses biens et ensuite trouver un petit nid pour y être soignée (elle nécessitait des pansements complexes), soulagée et entourée jusqu'à son départ. Avant d'être admise en soins palliatifs, elle a cependant voulu organiser un grand rassemblement champêtre. Parents et amis y sont venus nombreux pour se voir, se parler, mais surtout pour voir Agathe, lui parler et lui dire… *au revoir !* Elle a certes beaucoup reçu ; elle a aussi beaucoup donné. Sa chambre est par la suite devenue un centre de ressourcement pour tous : rencontres, échanges, musique, lectures, prières, mais surtout amour, authenticité et présence chaque jour. Jusqu'à la fin, elle a eu de petits projets, de petits

rêves, dont celui d'aller faire un dernier pique-nique dans un coin de la nature qu'elle affectionnait beaucoup, sur le bord d'une rivière. Nous y sommes allées… au mois de novembre ! Face au soleil et à la rivière, elle a parlé de sa vie, de la fin de sa vie et de sa mort qu'elle sentait venir. Nous l'accompagnions, une autre amie et moi ; nous étions là tout simplement pour l'écouter et être avec elle.

Plus qu'une maison

Passer et vivre la dernière étape de sa vie chez soi est un souhait et un choix pour plusieurs ; demeurer à la maison, certes, mais aussi et surtout avec les siens, avec le conjoint, les enfants et les proches. Choix déjà exprimé ou concours de circonstances ? Cette réalité implique automatiquement que les proches doivent accepter d'accompagner la personne malade avec tout ce que cela exige d'ajustements, de responsabilités, de changements de rythme de vie et… d'émotions. Les ressources extérieures répondent à divers besoins et s'avèrent souvent incontournables : soins infirmiers et médicaux, aide pour différents services, répit, soutien et autres présences requises. La maison se transforme en un lieu de présence et de soins continus, 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Est-il exagéré de dire qu'il s'agit de l'étape du *tous pour un* ? La maison devient un lieu de rencontres, de soutien, d'entraide, de passage, d'émotions, mais aussi une oasis de *soins personnalisés* et d'*amour intensif*.

Les lignes qui suivent racontent l'histoire d'un accompagnement à domicile, lequel fut pour moi une école de vie, malgré l'imminence de la mort.

Madame R. a 65 ans. Malgré un cancer avancé ayant généré diverses métastases, elle a le regard vif et garde un teint qui respire. Elle dégage un calme et une sérénité. Elle ne peut cependant cacher l'inconfort qui l'envahit ; elle limite ses déplacements. Ses forces ont beaucoup diminué.

J'allais assurer une présence auprès d'elle pendant que sa fille, chez qui elle habite, sortait faire des courses. Dès que je suis entrée dans la maison, j'ai vite compris ce qui faisait encore vibrer cette dame au dernier tronçon de la vie : son petit-fils de huit mois, un poupon plein de vie, d'énergie et de rire. Elle l'aime, elle l'adore ; elle le regarde et ça la fait respirer. Son regard s'illumine quand elle me dit : *C'est mon petit-fils*. Je ressens très bien le lien et la force de ce qui l'unit à cet enfant qui lui survivra sous peu.

De doux instants ont marqué notre première rencontre. Les événements ont fait que je me suis aussi retrouvée, ce même jour et pour un moment, gardienne d'enfant. Me voilà donc assise dans un fauteuil avec le petit-fils ; on rit, on joue, on jase…

Juste devant nous, à moins de deux mètres, madame R. s'est allongée sur le divan, désirant se reposer un peu. Elle nous regarde jouer, l'enfant et moi. Elle rit, sourit et bientôt ferme les paupières. Bébé, quant à lui, a ralenti son jeu et ses mouvements. Je le prends dans mes bras en fredonnant une chanson inventée. J'ai vite fait de constater qu'il s'est endormi.

Mon chant avait peut-être bercé l'envol de la grand-maman et du petit-fils au pays des rêves. Les deux dormaient d'un sommeil calme et avec un léger sourire au coin de la bouche. Quelque part dans l'univers, je crois que leurs cœurs s'étaient donné rendez-vous pour un moment. La magie de la vie, c'est curieux et c'est grand !

Ce qui se dit, ce qui se vit

Si chaque histoire d'un malade est unique, chaque histoire de vie l'est tout autant, tout comme l'est chaque histoire de fin de vie. Il n'y a pas de façon correcte ou incorrecte de faire, pas de recette miracle. Quand la médecine ne peut plus rien y faire, quand l'espoir de guérison du corps doit faire place à la réalité de la fin de la vie, il y a autant de façons d'aborder la réalité et de la vivre qu'il y a d'individus.

Une constante, cependant, se dégage, et elle me fut très clairement exprimée par une dame qui disait : *Je vais mourir bientôt, je le sais ! Mais tant que je ne suis pas morte, je suis encore en vie !* Cette dame traduisait sa grande soif de vivre sa vie jusqu'au bout et sa grande souffrance de constater que l'on parlait déjà d'elle… à l'imparfait.

Vivre sa vie jusqu'au bout, c'est peut-être préparer son départ et préparer les autres à cette fin ; c'est parfois aussi régler des choses, clarifier des relations ou encore se donner la possibilité de guérir des blessures pour partir libéré.

J'allais visiter madame G., une dame âgée de plus de 75 ans. Un petit rituel animait nos rencontres : on se berçait, l'une en face de l'autre. Elle jasait de longs moments et aimait me poser des questions. J'avais l'impression que cette dame, malgré ses épaisses lunettes, voyait au fond de mon âme. Une fin de journée ensoleillée, j'ai suivi mon intuition et lui ai proposé qu'on aille s'asseoir sur le balcon. Nous voilà donc assises côte à côte devant le jardin. Il y eut un long silence puis elle m'a demandé : *Je peux vous dire quelque chose ?* Elle me partagea alors un lourd secret qu'elle n'avait encore dit à personne mais qui la minait depuis de longues années. J'ai tout simplement accueilli sa confidence. Mon cœur n'a pas retenu le détail de ce qu'elle m'a partagé. J'ai cependant senti le souffle de liberté lorsqu'elle m'a avoué, le regard humide, qu'elle ne pensait jamais être capable de dire son secret avant de mourir. Elle avait réussi à s'en libérer. En la saluant ce soir-là, j'ai eu l'impression de prendre une enfant de 75 ans dans mes bras.

Bilan et héritage

Faire son bilan de vie, c'est jeter un regard en arrière pour mieux se situer dans le ici et le maintenant. Il s'impose par la force des choses ou bien on s'y prête, poussé par un besoin profond, souvent même inconscient. Sur le dernier versant de la vie, ce bilan prend tout son sens, et ce, quelle qu'en soit la forme.

Une fois par semaine et à heure fixe, j'allais voir madame T. Derrière le rideau, je devinais sa silhouette dans la fenêtre du deuxième étage ; elle m'attendait. Un thé chaud ouvrait notre rencontre.

Elle me parlait d'elle, de sa vie, des moments heureux et malheureux. Elle s'ennuyait beaucoup de sa fille avec qui la relation était très difficile ces dernières longues années. Un jour, elle m'a montré les albums de photos qu'elle avait. Nous avons convenu que nous en regarderions un à chaque visite. Elle me commentait les photos, les souvenirs ; elle chantait par moment, mimait à d'autres occasions, et elle a pleuré. Plus d'une fois, elle m'a beaucoup émue et aussi fait rire. J'étais une oreille, non menaçante et sans jugement. Le jour où elle a doucement fermé le dernier album de photos, elle a dit avec un sourire discret : *Ça a été tout ça ma vie !* Elle est décédée calmement quelques semaines plus tard après avoir survolé son chemin de vie et avoir retrouvé une certaine paix intérieure.

Je rendais visite à une dame à son domicile. Assise à son fauteuil, elle avait un tricot déposé sur la table juste à côté d'elle. D'un premier souffle, elle m'a avertit ne pas vouloir parler de la mort ; d'un second souffle, elle m'a expliqué qu'elle avait tricoté une veste d'automne pour chacun de ses enfants et petits-enfants. Le tricot en cours était pour le dernier petit-fils. J'ai compris qu'elle souhaitait envelopper de son héritage de chaleur et d'amour maternels chacun de ceux qu'elle aimait tant.

* * * * *

Sur le chemin de la maladie et sur mon chemin de guérison, j'ai eu besoin d'être accompagnée. Au fil des années, j'ai aussi accompagné un certain nombre de personnes. Accompagner, c'est *être avec* plutôt que *être pour*. C'est partager des moments de vie, de joie ou de peine, d'espoir ou de désespoir. C'est accepter d'*être* avec l'autre tout simplement, sans masque et sans jugement. C'est respecter le rythme de vie de l'autre sans imposer son propre rythme. C'est accepter d'être bousculée intérieurement. C'est reconnaître, dans la plus grande simplicité, ses réactions et ses propres limites. C'est reconnaître à l'autre le droit d'être ce qu'il est et ce qu'il ressent. C'est ouvrir son cœur à l'autre… s'il le veut bien.

Ces moments de vie partagés avec toutes ces personnes si proches de la mort sont comme des semences de vie. J'ai tout doucement commencé à apprivoiser un peu différemment, avec moins de peur et un peu de sérénité, l'éventualité de ma propre fin de vie et de ma mort.

La fin de vie demeure une école de vie pour soi et pour les autres. C'est possiblement à l'approche de la mort, celle des autres et la nôtre, qu'on saisit mieux la grandeur du cycle de la vie, l'autre côté et l'autre dimension de la vie.

Le texte qui suit, et que j'ai intitulé *Il y a…*, représente pour moi une toile, une peinture. Il est ma parcelle d'héritage, une semence de vie que je dépose avec tout mon cœur pour une humanisation toujours plus grande de la présence, des soins et des services aux personnes malades, en particulier aux personnes en fin de vie.

IL Y A…

Devant la porte, il y a…

des fleurs qui s'ouvrent à la vie chaque jour,
une boîte aux lettres où sont déposés des mots d'encouragement,
une rocaille parsemée de vivaces,
une mangeoire dans laquelle les oiseaux viennent se nourrir,
un gazon plus long qu'à l'ordinaire,
des voitures qui arrivent et partent, jour après jour,
un va-et-vient nouveau, des visages connus, d'autres inconnus,
une fenêtre au rideau plus souvent baissé qu'avant,
une petite lumière fréquemment allumée tard le soir.

Derrière la porte, il y a…

des odeurs familières de cuisine,
un fauteuil installé près de la fenêtre, face au jardin,
une pièce réaménagée avec un lit d'hôpital,
une clochette sur une table de chevet,
des dessins d'enfants pleins de cœur collés sur un mur,
un téléphone dont la sonnerie a été réglée au minimum,
une canne et une marchette déposées dans un coin de la pièce,
une table de cuisine avec des notes et des flacons de médicaments,
un divan sur lequel les proches et les amis s'assoient au fil des jours,
une horloge dont le tic-tac marque les heures du jour et de la nuit,
des cartes déposées sur un meuble et qui disent : *Je pense à toi !*
une cafetière et quelques tasses vides,
un album de photos ouvert,
des fleurs coupées dégageant un agréable parfum,
une douce musique qui enveloppe les respirations,
une statue de la Vierge, les mains ouvertes et le regard angélique,
et…
des silences, des sourires, des larmes, des confidences,

des non-dits, des pardons, des mots chuchotés,
des poignées de mains, des accolades,
des éclats de rire et des cris d'enfants
qui flottent encore dans l'air
et il y a toi !

Toi…

qui es revenu de l'hôpital avec ta valise,
qui espérais t'en sortir mais qui sens que la fin de ta vie est proche,
qui se sens parfois une charge, une grande préoccupation,
qui vois des visages fatigués, des yeux rougis et cernés,
qui espères tellement demeurer chez toi jusqu'à la fin,
qui ne sais souvent pas trop comment dire et même s'il faut dire,
qui aurais parfois envie de crier jusqu'au bout de ta colère,
qui as peur dans la nuit, peur de ce qui est, de ce qui vient,
qui sens tes forces diminuer de jour en jour,
qui voudrais parfois que tout aille vite et ne plus te réveiller,
qui as mal dans ton corps, dans ton cœur et dans ton âme,
qui ne sais pas trop ce que tes proches pensent et vivent,
qui vis beaucoup d'impuissance et d'angoisse,
qui aurais besoin de pleurer l'océan de larmes qui te noie le cœur,
qui voudrais être capable de dire aussi tout ton amour,
qui cherches parfois comment prier et qui pries en silence,
qui as besoin d'une main pour prendre la tienne,
qui n'as plus besoin de rien d'autre…
que de vivre ce qui te reste de vie
dans la douceur et dans l'amour.

Docteure Renée Pelletier, médecin, ex-patiente et auteure

CONCLUSION

« N'oubliez jamais que le grand malade, même mourant, reste une personne humaine entière, que sa maladie lui appartient, qu'il en a la responsabilité. C'est son nouvel état de vivre. L'aimer, c'est l'aider à l'assumer. Même si son quotidien est très difficile, il le fera avec courage. Ne l'étouffez pas de votre grande bonté qui masque votre impuissance et votre peur. »[1]

Louison Bérubé

[1] Bérubé, Louison, *Quand c'est une question de temps…*, Boucherville Éditions de Mortagne, 1987.

UNE DERNIÈRE RÉFLEXION

Faut-il annoncer à la personne malade qu'elle est en fin de vie? Après 35 ans d'expérience en soins palliatifs, nous sommes portés à dire que les malades que nous accompagnons, ou du moins la grande majorité, le savent à l'intérieur d'eux-mêmes. Qu'ils en soient conscients ou non, ce passage de la vie à la mort est un moment unique et sacré.

Dans tout ce qui est sacré, il y a des silences. Certains silences sont nécessaires, apaisants et intimes. D'autres méritent d'être brisés pour enfin exprimer ce qui est lourd à l'intérieur de soi et autour de cette expérience de vie.

Faut-il briser le silence provoqué par la peur d'en parler ? On dit souvent qu'il faut affronter nos peurs. La mort est teintée de mystère. On vit tous un malaise à en parler. La mort est malheureusement encore un sujet tabou. Pourtant, elle fait partie de la vie. L'expérience de la mort est la dernière étape de la vie.

Rinpoché écrit : « L'expérience intérieure du mourant est celle d'un grand vent balayant le monde entier, lui-même y compris celle d'un formidable tourbillon consumant l'univers dans sa totalité. »

Toutefois, on en parle du bout des lèvres, par peur qu'elle arrive plus rapidement ou qu'elle nous colle à la peau comme une maladie contagieuse qu'on veut absolument éviter. On l'ignore le plus souvent possible et on vit comme si on était immortel.

Pour la personne qui traverse les dernières étapes de sa vie, parler de la mort lui permet de partager ce qu'elle ressent, de créer un espace en elle où y puiser une joie, une liberté soudaine ou un amour de la vie dans l'instant présent. Parler est une action libératrice. Parler de la mort met à jour tous les non-dits qui nuisent aux échanges dans les relations avec les proches. Il est vrai que la mort est la dernière étape, mais avant de mourir il y a des mois, des jours, des moments à vivre pleinement. Accueillir la réalité, même souffrante, permet de vivre chaque instant dans la lumière et une plus grande paix. Selon Saint-Jean : « Tout homme qui va vers la vérité de son être rencontre cette lumière. »

Pour le soignant et pour toutes les personnes qui entourent le malade, il s'agit de respecter la personne vivante qui fait face à sa mort et d'y ajouter toute la douceur, la bonté, la sensibilité, la présence de qualité dont seul l'être humain est capable. Oui, des soins palliatifs pour soulager l'intensité de la douleur physique, psychologique et spirituelle, mais accompagnés de ces qualités humaines qu'on peut considérer comme des trésors qui permettront peut-être à cette fin de vie de se vivre dans le respect, la dignité et la sérénité.

Quelles que soient nos valeurs personnelles, ce recueil de textes nous permet de prendre conscience de l'inévitable. Loin d'être un échec, la mort nous incite plutôt à chercher un sens à la vie afin que nos gestes soient des actions teintées d'humanité.

Le personnel soignant de
l'Association d'Entraide Ville-Marie

SAVIEZ-VOUS QUE :

Au Québec, toutes les 13 minutes, une personne apprend qu'elle a un cancer; une personne en meurt toutes les 30 minutes.

Société canadienne du cancer et
Institut national du cancer du Canada,
Statistiques canadiennes sur le cancer 2008
Toronto, Canada, 2008

ANNEXE 1 :

TABLEAU SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE ET DES OBJECTIFS POURSUIVIS AVEC LE MALADE ET LES PROCHES

Tableau réalisé par Elsie Monereau.

DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN	INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE
Physique	S'assurer du bien-être physique général du malade : prévention et contrôle des douleurs et du confort par un ajustement constant de la posologie avec le médecin traitant, contrôle de toute la symptomatologie reliée au diagnostic et du confort, suivi de la médication, application des techniques de soins.
Psychologique	Accompagner la personne à cheminer à son rythme dans les étapes vers la mort. « Tout homme qui va vers la vérité de son être rencontre la lumière. »
Intellectuelle	Enseigner les soins à prodiguer et donner l'information. Les professionnels ne doivent pas prendre en charge le malade et ses proches. Ces derniers conservent leur capacité de raisonnement, de jugement et de prise de décision.
Familiale	Faciliter le transfert de responsabilités, aider le malade à s'adapter aux changements dans ses relations et ses attentes envers sa famille. Encourager le développement du projet familial pour le maintien du malade à domicile.
Sociale	Stimuler les gens à s'ouvrir vers l'extérieur en tenant compte de la situation pour éviter que la maladie soit l'unique sujet de regroupement.
Spirituelle	Être à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure. Respecter ses valeurs, ses croyances, ses espoirs, sa quête de sens. Sécuriser le malade dans ses croyances. Reconnaître l'importance de la dimension spirituelle dans le soin et l'accompagnement.

OBJECTIFS	
AVEC LE MALADE	**AVEC LES PROCHES**
Assurer le bien-être physique et favoriser l'autonomie.	S'assurer de l'état général de santé des proches pour éviter l'épuisement qui risque de compromettre le maintien à domicile.
Faire preuve d'une qualité d'écoute et de présence. Diminuer l'anxiété. Démontrer de la compassion, du respect, de la tolérance et une ouverture d'esprit.	Écouter et saisir les sources d'inquiétude, ce qui aidera les proches à exprimer la tristesse ou la colère dans laquelle les plongent la mort d'un proche.
Comprendre le vécu du malade. Encourager l'expression de ce qu'il désire. Le laisser décider et prendre ses responsabilités.	Favoriser un dialogue ouvert entre les proches et le malade. Informer sur l'état de santé du malade et l'évolution de la maladie. Soutenir les aidants et les malades pour l'application des soins physiques.
Revaloriser le malade à ses propres yeux. Aider le malade à maintenir ou à rétablir un rythme d'activités avec ses proches. « Bien des choses peuvent encore se vivre. »	Sensibiliser les proches à répondre au besoin du malade de maintenir un lien ou un rôle dans la dynamique familiale. « Ne passez pas à côté de la vie. »
Favoriser l'expression et aider à considérer les échanges, qui sont d'un autre niveau, comme des moments privilégiés qui apportent le réconfort et l'apaisement, minimisant le sentiment de culpabilité qui peut habiter un proche après le décès.	Éviter l'isolement et la fuite. Encourager à trouver un rythme de vie sociale adapté aux exigences de la situation. Sensibiliser à la richesse d'un accompagnement des ultimes moments d'un proche qui peut être d'une infinie tendresse.
Être à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure. Laisser de l'espace à la souffrance spirituelle qui a sa légitimité.	Se mettre à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure : son angoisse, sa souffrance psychique, son questionnement spirituel, son cri de désespoir, son espérance.

ANNEXE 2
QUELQUES STATISTIQUES...

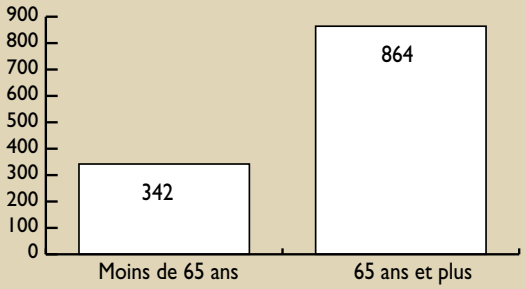
Faits saillants sur le cancer

- L'augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer, à l'exclusion des cancers de la peau autres que le mélanome, est principalement attribuable à la croissance démographique et au vieillissement de la population.
- D'après les taux d'incidence actuels, près de 40 % des Canadiennes et de 45 % des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie.
- D'après les taux de mortalité actuels, 24 % des femmes et près de 29 % des hommes, soit environ une personne sur quatre, mourront du cancer.

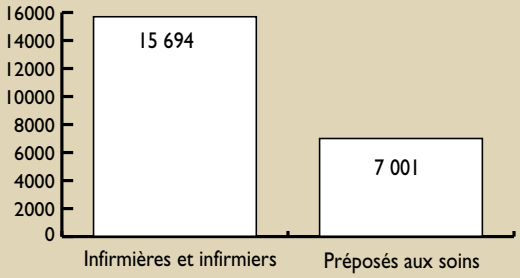
Source : Statistique Canada, Statistiques canadiennes sur le cancer 2008.

À l'Association d'Entraide Ville-Marie...

En 2007-2008
Âge des personnes malades

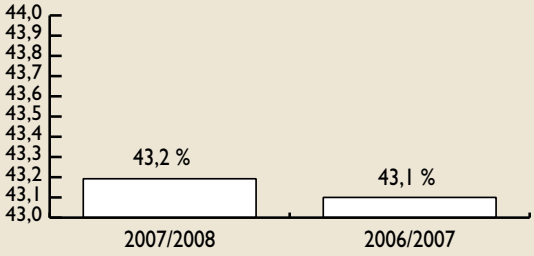


En 2007-2008
Nombre de visites à domicile

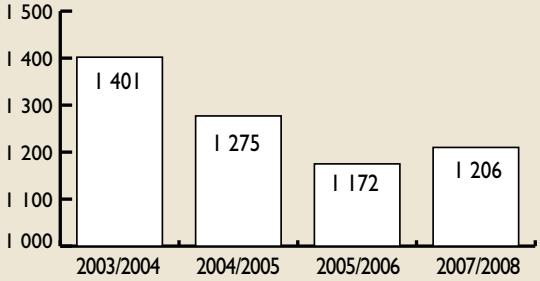


En 2007-2008
Pourcentage des personnes décédées qui ont bénéficié de nos services dans une période de moins de 3 mois : 57,1 %

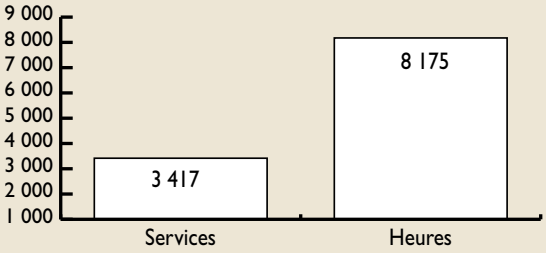
Pourcentage de personnes décédées à domicile ou après une hospitalisation de moins de 72 heures



De 2003 à 2008
Nombre de personnes atteintes de cancer inscrites à l'AEVM



En 2007-2008
Nombre de services rendus et d'heures de bénévolat données par nos bénévoles accompagnateurs



LECTURES SUGGÉRÉES

Lectures suggérées

Basseth, Lytta — *Moi, je ne juge personne*, Albin Michel/Labor et Fides Éditions, 1998.

Basseth, Lytta — *Sainte colère, Jacob, Job, Jésus*, Bayard Éditions, 2002.

Bobin, Christian — *La plus que vive*, Paris, Éditions Gallimard, 1992.

Bobin, Christian — *Autoportrait au radiateur*, Paris, Éditions Gallimard, 1997.

Bobin, Christian — *Ressusciter*, Paris, Éditions Gallimard, 2001.

Bouvette, Francine — *Guérir ma vie*, Ottawa, Éditeur Novalis, 1994.

Burdin, Léon — *Parler la mort – Des mots pour la vivre*, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 1997.

Daneault, Serge — *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006.

De Beer, Pierre — *L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie*, Québec, Éditions Anne Sigier, 2004.

De Hennezel, Marie et Jean-Yves Leloup — *L'art de mourir*, Paris, Éditeur Robert Laffont, 1999.

De Hennezel, Marie — *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, coll. « Aider la vie », Paris, Éditeur Robert Laffont, 1995.

De Hennezel, Marie — *La mort intime*, Paris, Éditions Pocket, 1995.

De Hennezel, Marie — *Le souci de l'autre*, Paris, Éditeur Robert Laffont, 2004.

De Montigny, Johanne et Marie de Hennezel — *L'amour ultime*, Montréal, Les Éditions internationales Alain Stanké, 1990.

De Montigny, Johanne — « La perte d'un parent et ses répercussions » dans *La mort d'un parent – Le deuil des enfants*, sous la direction de Michel Hanus, Paris, Éditions Vuibert, 2008, p. 81-94.

Fédération JALMALV — (Jusqu'à la mort accompagner la vie). *L'accompagnement : un engagement*, nº 94, septembre 2008, adresse électronique : *jalmalv@wanadoo.fr*

Fischer, Gustave-Nicolas — *L'expérience du malade – L'épreuve intime*, Paris, Éditions Dunod, 2008.

Gauvin, Andrée et Roger Régnier — *L'accompagnement au soir de la vie*, Montréal, Le Jour Éditeur, 1992.

Gineste, Yves et Jérôme Pellissier — *Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Éditions Armand Colin, 2009.

Grandmaison, Jacques — *Réenchanter la vie*, Éditions Fides, Montréal, 2002.

Groleau, Gaétane — *Ma sœur, ma lumière – Accueillir la mort d'un être cher*, Montréal, Éditions du Roseau, 2002.

Kübler-Ross, Élisabeth et David Kessler — *Leçons de vie,* Paris, Éditions JC Lattès, 2002.

Lectures suggérées

Kübler-Ross, Élisabeth — *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, Éditions du Rocher, 1985.

Kübler-Ross, Élisabeth — *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*, Paris, Éditions JC Lattès, 1998.

Lamarche, Constance — *Bleu soleil – Raconter la mort et l'amitié*, Montréal, Éditions Fides, 2002.

Lavallée, Odette — *Ouvrir les yeux autrement*, Montréal, Édition La plume d'oie, 2004.

Ledoux, Johanne — *Guérir sans guerre*, coll. « Advenir », Montréal, Éditions Flammarion, 2000.

Longaker, Christine — *Trouver l'espoir face à la mort*, Paris, Éditions de la Table ronde, 1998.

Matray, Bernard — *La présence et le respect, Éthique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Éditions Desclée de Brouwer, 2004.

Monbourquette, Jean et Denise Lussier-Russell — *Mourir en vie*, Montréal, Novalis, 1992.

Monbourquette, Jean — *Aimer, perdre et grandir*, Québec, Éditions du Richelieu Ltée, 1984.

Monette, Pierre — *Dernier automne*, Montréal, Éditions du Boréal, 2004.

Moore, Thomas — *Le soin de l'âme*, Flammarion, 1994.

Néron, Sylvain — *L'art et les voix de l'accompagnement – À l'écoute de la souffrance et de la maladie*, Montréal, Médiaspaul, 1995.

Pelletier, Renée — *Avant de tourner la page*, Montréal, Médiaspaul, 2002.

Pelletier, Renée — *Tomber en vie*, Montréal, Médiaspaul, 2003.

Pelletier, Renée — *Cœur sur papier*, Montréal, Médiaspaul, 2005.

Pongis-Khandjian Marie-Ange — « Le déni de la mort », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 8, nº 2, Québec, Presses de l'Université Laval, 2008, p. 61-72.

Portelance, Colette — *Relation d'aide et amour de soi – L'approche non directive créatrice en psychothérapie et en pédagogie*, Montréal, Éditions du CRAM, 1991.

Quenneville, Yves et Natasha Dufour — *Vivre avec un proche gravement malade*, Montréal, Éditions Bayard, 2008.

Régnier, Roger — *La perte d'un être cher*, Montréal, Les Éditions Quebecor, 1991.

Ricœur, Paul — *Vivant jusqu'à la mort* suivi de *Fragments*, Paris, Seuil, 2007.

Rinpoché, Sogyal — *Le livre tibétain de la vie et de la mort*, Paris, Éditions de la Table ronde, 1992.

Schmitt, Éric-Emmanuel — *Oscar et la dame rose*, Paris, Éditions Albin Michel, 2002.

Singer, Christiane — *Derniers fragments d'un long voyage*, Paris, Éditions Albin Michel, 2007.

Thouin, Lise — *Chants de consolation – À celui qui va partir… et pour ceux qui restent*, Montréal, Éditions de l'Homme, 2007.