

RENCONTRE ET ENTRETIEN

avec Yves Quenneville, psychiatre

JOHANNE DE MONTIGNY

Psychologue, Unité de soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill
Hôpital général de Montréal
Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

Le jour même de l'assermentation du nouveau président des États-Unis, Barack Obama, j'avais rendez-vous avec un défricheur et un bâtisseur de chez nous. Sur la lancée de cette date historique, le 20 janvier 2009, je me suis donc rendue à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, heureuse et intriguée d'y rencontrer le psychiatre de renom, un pionnier et membre fondateur de la première Unité hospitalière du réseau francophone de soins palliatifs, le docteur Yves Quenneville. La rencontre fut succincte et éclairante : un mardi pas comme les autres.

Dr Quenneville, comment les soins palliatifs se positionnent-ils dans l'échiquier institutionnel actuel à l'échelle de l'hôpital ou du moins, quel est votre constat en 2009?

Ce que je vais en dire ne relève pas de la vérité absolue, mais très certainement de mes observations jusqu'à ce jour et de mes perceptions pour l'avenir. J'ai la nette impression que le mouvement des soins palliatifs n'a jamais atteint son point culminant, c'est-à-dire que la bataille pour la survie de la prestation de soins palliatifs n'a pas été gagnée pour de bon. Je redoute d'ailleurs qu'elle ne le soit jamais et ce ne sera pas faute d'avoir essayé. Il est possible que mon propos ait une connotation pessimiste ou négative,

mais nous devons composer avec certaines réalités ; j'ai en tête la fusion des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria avec ceux plus récemment en place à l'Hôpital général de Montréal. Sauf erreur, cette fusion a quand même entraîné la perte d'une dizaine de lits dédiés aux malades en fin de vie. Et une seule unité plutôt que deux.

À l'époque où Philippe Couillard était Ministre de la santé, je l'avais rencontré (il avait été étudiant avec moi à l'externat), afin de le sensibiliser à l'importance des soins palliatifs pour les grands malades en quête d'une qualité de fin de vie. Mais à part son accueil, son écoute et ses bonnes intentions, sauf erreur, rien de plus n'a été mis en place ni durant ni après son mandat, aucune action réelle sinon une priorité politique parmi d'autres... sur papier. Il y a tout un décalage entre le bon vouloir exprimé verbalement et l'incapacité de transformer les énoncés politiques en exercice réel dans le réseau de la santé. Évidemment, il y a des embûches et des barrages un peu partout lorsqu'il s'agit d'appliquer certaines décisions et d'attribuer les budgets. L'avenir des soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Montréal me semble incertain. J'ai ouï dire qu'il y aurait dix lits regroupés et intégrés à l'oncologie en

tandem avec les soins palliatifs. Jamais rien d'officiel, toujours des pourparlers.

On nage dans le flou

Je n'ai jamais vraiment senti un intérêt clair à l'échelle du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec à l'égard des soins palliatifs. Du moins pas comme il en existe en France, grâce à une législation qui assure la répartition de tels soins. Plusieurs personnes influentes malheureusement considèrent encore les soins palliatifs comme superflus, non prioritaires, ou encore comme un luxe. Et c'est bien dommage, car ceux et celles qui y travaillent savent à quel point un grand nombre de patients et de familles ont pu bénéficier de services à mon avis essentiels lorsqu'une vie s'éteint.

Vous pensez à certains administrateurs ou à d'autres acteurs du soin ?

Quand arrive le moment d'attribuer un nombre important de pieds carrés dans un hôpital, il est beaucoup plus prestigieux par exemple d'accorder cet espace aux transplantations cardiaques ou hépatiques qu'aux soins palliatifs qui eux se penchent sur le soulagement de la douleur du patient et sur le réconfort des familles. Les soins aux mourants n'ont rien de glorifiant aux yeux d'un bon nombre de décideurs. À l'échelle micro autant que macro économique, les soins palliatifs passent au dernier rang.

Mais juste pour un instant, imaginons le pire scénario, c'est-à-dire l'évanescence des soins palliatifs avec le temps, pensez-vous alors que la philosophie qui les précède, c'est-à-dire une approche centrée sur les besoins, le rythme et les réactions du patient entre un diagnostic sévère et un pronostic réservé, pourra à tout le moins survivre et privilégier des soins humanisés à l'extérieur d'unités spécifiques de ce mouvement ? Suis-je en train de m'illusionner sur une garantie de la qualité de fin de vie des patients en dehors de l'enceinte de soins palliatifs ?

Je ne sais pas, mais si l'on observe le rythme infernal sur certains étages, la qualité de soins semble gravement altérée par la performance que l'on exige des soignants. Performance et rentabilité sont actuellement les mots d'ordre dans le réseau

de la santé. Hélas, l'approche sur mesure en soins palliatifs a eu peu d'influence ; l'accélération est dorénavant considérée comme normale ou inévitable, toutes catégories de services aux malades confondues. D'ailleurs, je ne sais pas comment c'était jadis dans votre milieu, chez les anglophones, mais ici à l'Hôpital Notre-Dame, on passait pour des excentriques, des hurluberlus et je ne suis pas sûr que cette représentation des soins palliatifs ait vraiment changé.

En septembre 2009, nous nous retrouverons dans le cadre du 4^e colloque franco-québécois sur les soins palliatifs, un rendez-vous dans les Alpes françaises tout près de Gap. Le titre de votre présentation est fort original : « Un dinosaure des soins palliatifs a survécu. Il se souvient, réfléchit tout haut et partage. »

Il y a quelques années, à Bordeaux, j'ai eu l'occasion de participer au congrès national français de soins palliatifs. Benoît Buruco m'y avait invité comme président d'honneur. Sur place, j'ai fait le constat suivant : j'étais le plus vieux parmi les pionniers encore en poste et toujours actifs comme psychiatre en soins palliatifs. En exercice, j'étais, sauf erreur, le dernier survivant d'une génération qui avait ouvert le bal, notamment dans la francophonie. Je pense par exemple au docteur Marcel Boisvert qui avait commencé à peu près à la même époque et qui jouit de sa retraite depuis quelques années déjà. Voilà pourquoi je me suis soudainement vu comme un dinosaure, à tort, selon la définition qu'en fait le Petit Robert ou à raison selon ma position actuelle : un « vieux » toujours à l'œuvre. En fait, ce qui va se passer là-bas, je ne le sais pas encore. C'est facile, lorsqu'on prend du recul et *a posteriori*, d'émettre des critiques et c'est difficile de ne pas passer pour un nostalgique même s'il s'agit seulement d'éveiller une réflexion ; oui, je trouve que le risque de m'exposer est grand, mais j'y consens. Pour être tout à fait franc, particulièrement au moment où nous avons cet entretien, je ne sais pas quelle forme prendra mon propos. Même si, *a priori*, j'ai un préjugé absolument favorable envers celles et ceux qui travaillent en soins palliatifs, je sais que je m'avance sur un terrain glissant ; « certains milieux »

de soins palliatifs, ici comme ailleurs, ne sont pas toujours réceptifs à la critique. Quelques groupes qui pratiquent depuis très longtemps, voire depuis plus récemment, se drapent parfois d'un aura de sainteté. Ils se rendent invulnérables ou insensibles à toute forme de critique; or, ces derniers pourraient alors s'exclamer tout haut ou tout bas: «Mais il n'a rien compris.» Je réfléchis présentement à l'angle sous lequel je vais aborder mon propos. Pour le moment, je suis un peu et tout naturellement inquiet; toutefois j'anticipe l'événement avec curiosité. Enfin, je m'adonnerai sans doute à une sorte de bilan sur la façon dont j'ai personnellement vécu mon implication en soins palliatifs. Je me suis rendu compte qu'en utilisant le terme «dinosauré», je me voyais comme un membre ayant fait partie d'une tribu originale et encore importante à mes yeux. Parmi les trois, deux des cofondateurs Andrée Gauvin¹, infirmière de formation et coordonnatrice des bénévoles, ainsi que Maurice Falardeau², chirurgien en oncologie, ont quitté le clan des fondateurs actifs de l'Unité de soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame pour une retraite bien méritée. Autrement dit, je suis le dernier du groupe des trois à y travailler aujourd'hui à titre de consultant.

De plus en plus des liens se tissent ou tentent de s'établir entre l'oncologie et les soins palliatifs à travers le réseau de la santé. Est-ce ainsi à l'Hôpital Notre-Dame et êtes-vous impliqué en oncologie davantage qu'en soins palliatifs?

Quand j'ai quitté l'Unité de soins palliatifs (2005), j'avais déjà des fonctions hybrides, c'est-à-dire destinées aux deux vocations. J'ai assumé et j'assume encore différents rôles. En soins palliatifs, j'ai rempli un rôle de cogestionnaire, puisque j'en fus le directeur pendant plusieurs années après le départ de Maurice Falardeau. De concert avec Andrée Gauvin et Maurice Falardeau, j'endossais également un rôle de promoteur. Il s'agissait à tout le moins de convaincre des collègues et des dirigeants de l'importance des soins palliatifs à l'échelle de notre propre milieu, au sein de notre propre hôpital, puis en région à travers le Québec. D'ailleurs, pendant un

long moment, nous avons connu un certain succès comme porte-flambeaux. En réalité, je détenais trois rôles principaux dans le cadre de mon mandat: un rôle de clinicien auprès des patients et de leurs proches, un rôle de liaison comme consultant et un rôle d'interprète auprès du personnel soignant. En anglais, il existe un très beau mot pour décrire ce dernier rôle: «advocacy» (défenseur, porte-parole). On avait alors mis en place un système de soutien au personnel qui s'est avéré très efficace. Je ne devais plus me limiter à exercer un rôle de première ligne, il fallait accroître mon mandat entre les patients, les familles, le personnel soignant, les bénévoles et la direction. Mon rôle au sein du dispositif de soutien au personnel soignant est devenu prépondérant, mon rôle d'interprète aussi, c'est-à-dire celui de bien traduire les besoins du patient à l'équipe interdisciplinaire, sans négliger ma fonction de promoteur des soins palliatifs à l'intérieur même d'un centre hospitalier. Ainsi, avec le temps, suis-je devenu le dernier des dinosaurés survivants de l'équipe d'origine, puisque dans l'intervalle de nouveaux praticiens s'y sont greffés entraînant des changements au sein de la fondation tout comme à la direction des bénévoles. Il est de bonne grâce, normal et souhaitable de faire place à de nouvelles recrues. J'avais pour ma part complété mes tâches de pionnier en soins palliatifs pendant 26 ans tout en exerçant mon rôle de consultant auprès des patients inscrits en oncologie. Cela dit, je continue de travailler dans les deux services, selon les besoins. Il faut dire que les omnipraticiens dédiés aux soins palliatifs sont de plus en plus compétents; or le rôle de psychiatre se situe au bout de la ligne de front. D'autres acteurs du soin, par exemple les psychologues ou les travailleurs sociaux, interviennent aussi en matière de santé mentale alors que le psychiatre est plus particulièrement sollicité pour sa connaissance des médicaments sur mesure. Certains diront qu'on a le mauvais rôle, mais notre collaboration avec les membres de l'équipe psychosociale qui font appel à notre expertise en stimule les actions communes.

Pour ma part, à tort ou à raison, et malgré la compétence indéniable de l'omnipraticien, j'ai toujours

pensé que le psychiatre était le spécialiste de la médication spécifique de la santé mentale, en termes de posologie, d'actions mixtes, ou de contre-indications en fonction des données médicales de chaque patient.

Prenons pour exemple un patient inscrit au service d'oncologie, est-il déprimé, angoissé ou pré- psychotique? Il nous faudra d'abord établir le diagnostic différentiel entre une réaction due à une métastase, à une hypothyroïdie, ou à une chimiothérapie. Le psychiatre a la chance d'être un médecin et ainsi de pouvoir analyser le dossier médical du patient dans son ensemble, une notion supplémentaire et essentielle à la compréhension de la situation globale du patient. Le rôle du psychiatre ne se résume certainement pas à prescrire des pilules. Il faut au préalable pouvoir poser un diagnostic plus étendu et agir comme interprète entre ce qui relève de la médecine et de la psychologie et donner un éclairage plurifactoriel qui peut varier selon l'intensité de la lampe sous laquelle on tient compte d'un ensemble de phénomènes et non d'un seul point de vue.

Selon mon observation clinique, un nombre important de malades craignent déjà la puissance des antidouleurs, mais encore plus il me semble les effets d'un antidépresseur. Comment peut-on expliquer une telle résistance à ce que la psychiatrie nous présente pourtant comme un soulagement potentiel?

En effet, la résistance peut aussi se manifester à l'égard de la morphine. Certaines catégories de médication font tout simplement peur à plusieurs. Les représentations, les mythes, les croyances populaires et les appréhensions individuelles en sont tributaires. Par exemple, même lorsque la vie tire à sa fin, plus d'un patient déclare: «Je ne voudrais surtout pas m'habituer à la médication.» Le psychiatre se doit d'adopter une attitude d'ouverture et d'information. Il doit inviter le patient à réfléchir à l'option de recourir à une médication adaptée à sa situation. Même dans son rôle de consultant, le psychiatre par sa note au dossier suggère ou recommande tel ou tel médicament au médecin soignant et ce dernier assure le lien principal avec ledit patient. Il l'aide à bien comprendre les effets attendus d'un médicament

et à en évaluer les impacts de façon assidue. Toute ordonnance se donne et varie au gré de la fluctuation de l'état du patient et de concert avec lui. Je peux également pour ma part revoir le patient et lui assurer un suivi. J'ai l'habitude d'approcher le patient de la façon suivante: «Ce que je vais vous proposer est entièrement négociable, or si vous décidez de ne pas endosser ma suggestion, le lien ne sera pas rompu pour autant.» La plus grande peur des malades étant l'abandon du soignant s'ils ne prennent pas la médication suggérée. Personnellement, je veux qu'ils se sentent libres, non pas opprimés, qu'ils aient un temps pour y réfléchir. «Je reviendrai vers vous pour m'enquérir de votre décision; ou encore s'il s'agit d'un patient ambulancier, voici mon numéro de téléphone pour m'en faire part.»

Pourquoi cette résistance? Je ne le sais pas. Il se fait quand même en moyenne 90 000 ordonnances au Québec et 40 000 dans le reste du Canada. Alors la résistance ne doit pas être si grande.

Je me permets de vous dire que certains patients non alités me confient que d'accepter une ordonnance ne signifie pas d'y recourir. Ce qui me laisse entendre qu'une partie, peut-être infime, de patients n'avalent pas les médicaments même s'ils se les procurent. Je me suis toujours demandé si on tenait compte de cette réalité bien difficile à mesurer dans les enquêtes sur les effets des médicaments. Vous arrive-t-il, malgré votre respect de la décision du patient, de regretter qu'il en soit ainsi, car tout comme pour le soulagement de la douleur physique par des opiacés, le soulagement de la souffrance psychologique par des anti-dépresseurs peut s'avérer bien efficace, non?

Le parallèle entre la douleur d'une part, et d'autre part l'angoisse et la dépression est intéressant. Incidemment, je pose la question suivante à mes patients: «Les douleurs que vous ressentez prennent-elles tout l'espace dans votre emploi du temps, est-ce que la douleur sape votre énergie? Vous prive-t-elle d'une qualité de vie?» Dans la même foulée, les questions qui suivent vont dans le même sens: «Votre tristesse ou votre angoisse vous empêchent-elles de réagir avec vos proches et de profiter d'un

temps relationnel précieux?» Prenons, par exemple, pour mieux comprendre le phénomène, une rage de dents; il nous est alors impossible d'entretenir une conversation ni de prêter son écoute. Nous sommes obsédés par ce mal et rien d'autre ne peut nous atteindre. J'essaie de m'expliquer au patient en donnant cet exemple de la rage de dents pour ensuite faire le saut vers l'«angoisse» et la «tristesse». Je demande: «Est-ce que votre angoisse vous dérange?» – «Que voulez-vous dire docteur?» «Votre fonctionnement en est-il perturbé? Est-ce tolérable?» Selon la réponse du patient, je me réajuste. J'oublie les pilules ou je poursuis mes explications. «Ne pensez-vous pas qu'une diminution d'angoisse pourrait bonifier la qualité de contact avec votre entourage, que diriez-vous si on tentait l'expérience pour voir la différence? Pensez-y, on en reparlera si vous souhaitez approfondir la question, aujourd'hui on ne fait que l'explorer.» Je précise éventuellement au patient qu'il pourra me rejoindre en tout temps sur ma boîte vocale pour me donner un aperçu de son état les jours suivant la nouvelle médication. Jamais je ne prescrirais un médicament sans m'enquérir de l'état de mon patient dans les jours subséquents. Si on limite les pilules à une simple transaction sans soutien, sans information, sans vérification il est clair que nous provoquerons des résistances. Beaucoup repose sur la manière de communiquer.

Sauf erreur, vous avez dit en conférence ou écrit quelque part une phrase extrêmement éclairante sur l'accompagnement. Je vais vous paraphraser de mémoire, mais guidez-nous sur l'exactitude de votre pensée. «Les soignants devraient aborder la mort, c'est-à-dire côtoyer le sujet mourant comme un pompier avance vers le feu; avec à la fois prudence, protection et aplomb.» Ce conseil judicieux nous laisse une image saisissante. J'aimerais vous entendre l'élaborer.

J'ai trouvé intéressante l'interprétation que vous en avez faite; ce n'était pas exactement dans ce sens que je m'exprimais mais, *a posteriori*, la version que vous en donnez ajoute une dimension à ma pensée. Je voulais surtout signifier que je me sentais comme le gars qui a choisi de devenir pompier et qui va éteindre

les feux chez les autres en s'imaginant que jamais, pour sa part, il n'y périra. Je comparais en quelque sorte le rôle du pompier à celui de soignant. Nous sommes là en périphérie à approcher les flammes que cause une maladie; or peut-être nous arrive-t-il de croire que nous avons une emprise sur notre propre mort, c'est-à-dire que nous pouvons à tout coup nous approcher du feu comme de la mort sans s'y brûler soi-même. Je faisais donc allusion à notre sort nié, voire reporté, à la vulnérabilité, la nôtre, que nous tentons de maîtriser à travers le soin des autres.

Autrement dit, le soignant tout comme le pompier ne pense pas qu'il puisse un jour «passer au feu»; sans jeu de mots, dans le feu de l'action il occulterait son statut de mortel.

Nous entretenons peut-être à travers notre rôle de témoin le désir caché de repousser, de maîtriser, voire d'esquiver notre propre mort. Nous adoptons pour le moment une position d'observateur, mais par le truchement du soin nous cherchons à découvrir même inconsciemment le chemin, je le pense. On a dû vous poser souvent la question à vous aussi: «Votre métier vous a-t-il réconcilié avec votre propre mort?» Comment y répondre autrement que par le je ne sais pas? Je me souviens d'une entrevue radiophonique avec Marcel Brisebois sur la chaîne de Radio-Canada, sa question m'avait littéralement secoué, un peu comme si je n'y avais pas suffisamment pensé avant qu'il ne me la pose. Nous reconduisons nos patients jusqu'à la gare, puis sur le quai de départ, nous les regardons partir, jusqu'à perte de vue; or le retour, seul, soulève en soi une sensation fort étrange.

Vous nous rappelez que de quitter notre travail jour après jour comme un être pleinement vivant donne parfois l'illusion d'être un héros, un survivant ayant contacté de très près un autre être encore vivant tout juste avant sa mort. La prise de conscience d'être encore là au terme d'une journée marquée par la mort est occasionnellement bouleversante.

La tournure que vous avez donnée à mon analogie avec le pompier nous rappelle effectivement que l'on doit approcher la mort avec beaucoup de

prudence, de respect, mais aussi avec une certaine crainte, surtout beaucoup d'humilité face au mystère qui tôt ou tard nous frappera personnellement aussi. Être là devant une personne qui, quelques secondes avant sa mort, était encore vivante, qui respirait. Nous sommes en quelque sorte dépassés par ce phénomène où la vie passe tout d'un coup et inévitablement par le filet de la mort. Cela nous semble surréel même si on en est un témoin privilégié au quotidien. Votre équipe a dû, tout comme la nôtre, s'interroger à maintes reprises sur les apprentissages de chacun, malgré les inconnus que nous ne pouvons pénétrer d'avance en ce qui concerne son propre processus de mourir. On ne sait pas lequel des scénarios sera le nôtre, quelle sera notre évolution ou notre régression à ce stade. Il n'en demeure pas moins que les patients et les familles nous apprennent beaucoup sur les cheminements propres à chacun ; à leur insu, ils nous incitent à trouver notre voie qui elle aussi sera singulière.

Dans ce sens, ne nous livrent-ils pas des messages qui peuvent nous aider nous-mêmes à devenir plus sereins devant la mort ?

Je ne sais pas, mais ce que je puis au moins dire c'est que la majorité de ceux qui nous précèdent se tiennent avec beaucoup d'élégance face à la mort ; je suis à la fois fasciné et sidéré par ce constat. Ils sont des mentors à mes yeux et je me souhaite autant de sagesse. Espérons que mon intégration de modèles au fil des ans pourra se manifester et m'influencer le temps venu. Je saisis fort bien les malades quand ils nous révèlent que mourir n'est pas le plus difficile, mais que souffrir c'est beaucoup plus grave. À une époque, vous avez vous-même enduré la douleur et, de mon côté, j'ai connu une période incertaine où pendant trois mois on m'a investigué en long et en large, afin de détecter ou d'éliminer la présence d'un cancer potentiel. Heureusement rien de tel ne s'est concrétisé mais, pendant un temps, j'ai expérimenté la peur et l'angoisse en imaginant le pire. Au fond le début de la fin s'installe côte à côte avec la naissance, enfin d'une certaine façon. La vie, si fragile, se voit plus d'une fois menacée par l'irréversible. Je m'en souviens encore, j'étais couché sur une civière à

l'urgence quand on est venu m'informer de la raison des tests. Ces incidents nous rapprochent des malades que nous tentons à notre tour de soigner, de reconforter, d'accompagner. Le passage entre la vie et la mort se fait en douce pour la plupart, mais tout ce qui le précède le plus souvent affole l'entourage : l'inconnu, l'attente, les résultats, le déclin. La famille est presque inévitablement en décalage réactionnel face au cheminement du patient qui, généralement, reste en contact avec ce qui se passe en lui. Le proche l'observe, il se sent impuissant, il porte un fardeau supplémentaire, celui d'imaginer, faute de savoir ce que l'autre vit. Il résulte de ce décalage que les souffrances d'un proche peuvent parfois être aussi grandes que celles que relève le malade comme ultime défi.

Vous vient-il à l'esprit une situation, une personne ou un moment pénible ou étonnant de beauté par son dénouement ? À moins que vous n'ayez remarqué un parcours assez généralisé chez les grands malades.

Je ne saurais généraliser une trajectoire, chacun écrit son livre. Le livre absolu appartient à celui qui l'écrit. Je suis par ailleurs habité par des souvenirs très touchants ; par exemple, je me rappelle de cette femme, je vais l'appeler la femme qui louche, simplement parce qu'elle louchait, d'accord ? Un jour, au retour d'une pause-repas, j'entre dans mon bureau et j'y aperçois une femme assise dans le fauteuil. Je n'avais pas verrouillé la porte. Je la préviens : « Mais vous n'aviez pas rendez-vous ? » Ce à quoi elle me répond sans détour : « Je veux vous voir ». Elle enchaîne comme si sa confiance ne pouvait plus attendre : « Je suis punie par où je n'ai pas péché, je n'ai pas eu de contacts avec un homme depuis au moins six ans. » Cette dame dans la quarantaine est assurément en colère, elle est enragée même. Elle entra dès lors dans le processus d'une thérapie qui dura environ un an. En cours de route, elle apprit que sa mère fut fille-mère conséquemment à une relation avec un marin l'ayant par la suite abandonnée. Aussi, pendant son récit, lance-t-elle : « Je suis punie par où ma mère a péché. » Peu de temps après sa démarche, son gynécologue lui propose une chirurgie

pelvienne, c'est-à-dire l'ablation de la vessie et des organes génitaux obligeant la pose d'un sac pour les urines et pour les selles. Entre-temps, elle fantasme une rencontre fortuite rue Saint-Denis où elle invite un homme à faire l'amour avec elle pour une dernière fois. Mais, elle a rapidement faibli et a dû effectivement subir cette opération.

Je lui ai par la suite offert d'aller la voir à la maison entre les moments d'hospitalisation. Elle a dû revenir par les services d'urgence avant son admission en soins palliatifs. Lors d'une tournée auprès des malades, j'avais à mes côtés un stagiaire français, un psychanalyste. Nous nous rendions auprès de ma patiente quand l'infirmière chef, Françoise, me signala : elle t'attend. J'entre dans la chambre, le jeune interne reste dans le pas de la porte, et j'approche de la dame qui louche tout en lui spécifiant : vous avez bien fait de vous rendre à l'hôpital et de venir ici. Je m'approche et je lui demande si elle souhaite que j'avise ses amis ou d'autres personnes significatives. Elle me dit oui. Je la tiens alors dans mes bras. Soudainement, le temps s'arrête ! Elle meurt à l'instant même, dans mes bras. Je reste immobile pour un moment, sidéré, je l'entoure le moins maladroitement possible. Et je dis au psychanalyste qui m'accompagne, viens vers moi, ne reste pas là sans bouger, mais il disparaît au moment même où j'implore son soutien. Puis, je me retire avec précaution et je rejoins mon visiteur français de qui j'espère une parole compatissante à la suite de cette mort en direct, j'attends de lui l'expression d'un sentiment devant mon deuil personnel. Mais rien de cela ne se produit, il me dit plutôt : je cherche une interprétation à la scène. À ce jour, je me sens encore ému par la mort de cette femme et déçu par l'attitude de l'analyste.

L'autre souvenir est celui d'une femme que je n'ai vue qu'une seule fois pour une évaluation psychiatrique. D'emblée on avait établi un bon contact, mais comme elle habitait à l'extérieur de Montréal, nous avons convenu par la suite de rendez-vous téléphoniques. Au cours d'un après-midi, je reçois un appel de son conjoint. Il m'informe que les

proches et les enfants l'entourent affectueusement, qu'ils se sont regroupés dans sa chambre, le médecin soignant les ayant prévenus de sa fin imminente. « Ma femme aimerait vous parler me dit-il. » Je l'ai au bout du fil et elle me parle. Nous sommes en communication, elle me parle, elle me dit : « Je vais mourir aujourd'hui et je voulais vous parler. » Je l'écoute. Tout à coup survient un long silence, là c'est son mari qui est au bout du fil, il m'informe : « Elle vient de mourir, docteur, ma femme vient de mourir, merci à vous. »

Ce sont des souvenirs qui ne peuvent pas s'effacer, qui ont des significations difficiles à décrypter, ça te pénètre directement dans le ventre, je cherche encore à bien saisir ce moment particulier.

Chaque fois que j'évoque ces deux patientes, j'en ai les larmes aux yeux, la gorge nouée. Ce doit être ça l'impuissance, l'immensité de l'impuissance, une vie qui jusqu'au dernier recours tient par un fil, au bout d'un fil.

Voilà quelques circonstances où les techniques et les pilules perdent de leur importance. Ton seul outil au fond, c'est toi. Oui, à vrai dire mon outil principal c'est moi, ma personne, ce que je suis, ce que je peux réellement offrir, une présence. Devant l'extrême, j'ai pour tout bagage ma sensibilité, mes connaissances, mon émotivité ; et dire que mes amis ou mes très proches se demandent si j'arrive à me faire une carapace face à la souffrance, si je m'y suis habitué. Ma réponse est spontanée : « Mais non, on ne s'y habitue pas, fort heureusement d'ailleurs, car mon insensibilité m'inquiéterait davantage. » Je tiens encore à ressentir mes peines, à traverser mes deuils, parce que je tiens à vibrer et quand je ne serai plus capable de vibrer, je vais m'arrêter. Ces deux histoires que je viens de vous raconter sont des histoires vibrantes, c'est-à-dire où la vibration personnelle constitue le seul outil.

Ces ondes de choc peuvent également ébranler les collègues ; parmi ceux-ci y a-t-il des personnes avec qui vous avez plus particulièrement partagé ou développé une grande complicité ?

Ma complice de toujours, Andrée Gauvin ; indubitablement nous avons formé une alliance extraordinaire dans le cadre de notre travail. Encore aujourd'hui, et même si Andrée est à la retraite, j'éprouve à son égard une profonde amitié, un attachement, de la gratitude pour sa rigueur, sa vigueur, son ouverture, sa capacité à affronter les difficultés et les êtres avec force et élégance.

Et parmi les confrères psychiatres, par exemple le regretté Jacques Voyer, vous en gardez un bon souvenir ?

J'ai connu Jacques avant même qu'il ne s'engage en soins palliatifs. J'en étais à ma troisième année de résidence quand j'ai rencontré Jacques à sa première année, à l'Hôpital général Juif de Montréal. Il importe de souligner les efforts supplémentaires que Jacques Voyer devait constamment déployer comme personne handicapée et en fauteuil roulant. D'ailleurs, sur ce chapitre, il faut savoir qu'après avoir été refusé dans quelques universités francophones, peut-être bien à cause de ses handicaps, le Réseau de l'Université McGill à Montréal est le seul à lui avoir ouvert les portes à un moment crucial de sa vie professionnelle. Ce confrère avait un sens de l'humour assez particulier ; il pouvait parfois se montrer incisif, il lui arrivait de frapper fort, gentiment quand même, une façon peut-être de surmonter son statut de personne handicapée. À l'époque nous avons même formé un trio de praticiens « psy » des soins palliatifs et nous nous regroupions une fois par semaine simplement pour partager, ventiler et réfléchir. Nous nous sommes régulièrement rencontrés sur une période de trois ans. Je me souviens, Jacques ne pouvait évacuer qu'à l'aide de sacs et il sollicitait souvent mon aide pour lui faciliter la tâche à la salle de toilettes. Sa mort ultérieure par accident nous a fort ébranlés ; je garde de lui le souvenir d'un homme pour qui l'humour comptait parmi les meilleures stratégies de vie.

Pendant des années, vous avez été l'un des principaux organisateurs du colloque de l'Hôpital Notre-Dame réunissant, à Sainte-Marguerite-du-Lac-Masson, des intervenants multidisciplinaires en soins palliatifs provenant de différentes régions du Québec. Je vous ai vu à l'œuvre et vous orchestreriez d'une main

de maître ce formidable rendez-vous biennal. J'ai toujours considéré ce rassemblement comme un temps de ressourcement personnel et professionnel. J'en garde un souvenir apaisant et régénérateur, beaucoup grâce à la façon dont vous l'aviez d'abord conçu. Qu'avez-vous personnellement gagné de ces retraites inspirantes ?

Le colloque du Lac Masson, c'est mon bébé. J'en ai conçu la facture. Personnellement, j'ai toujours éprouvé un certain malaise face aux mégacongrès où les statistiques, les scientifiques et les spécialistes donnent un tout autre ton à la rencontre. En fait, j'ai souvent réalisé que les discussions les plus intéressantes lors de congrès dits scientifiques se déroulaient dans les corridors. Le partage d'idées de façon officieuse peut s'avérer encore plus riche que l'enseignement didactique. L'échange non officiel permet souvent de créer sur place et entre nous, alors qu'une présentation structurée, bien qu'intéressante et formatrice, n'offrira pas la même ambiance de détente ni de ressourcement. J'étais à une certaine période fatigué de répéter un peu partout l'ABC des soins palliatifs et je souhaitais davantage réunir des personnes ayant accumulé une expérience significative relative à ce type de soins et me rapprocher d'elles. Je ne suis plus au cœur de l'organisation de ce minicolloque, mais la relève semble maintenir les mêmes objectifs que ceux que nous avons établis au commencement, et cette belle aventure québécoise continue d'agrandir le chemin des intervenants.

Autrement dit, au sortir de ces deux jours d'apprentissage non officiel et de ressourcement personnel, on a l'impression d'avoir libéré des stress, partagé des récits fort touchants et développé le contact humain comme s'en préoccupent prioritairement les soignants ?

Le risque de se sentir isolé en soins palliatifs est très grand. Le système de santé n'en fait pas particulièrement l'éloge, certains nous considèrent comme une bande à part, alors le danger est grand de se sentir seuls et étranges comparativement aux autres approches médicales. Le rassemblement et le regroupement des personnes impliquées en soins palliatifs sont essentiels au maintien de la joie de travailler dans un secteur encore trop méconnu et

de garder le moral auprès des malades en fin de vie. Je souhaite une longue vie au colloque de l'Hôpital Notre-Dame, réunissant dans un site enchanteur des praticiens multidisciplinaires qui cherchent répit, fraternité et ressourcement et qui repartent aussi avec des connaissances renouvelées.

Si vous n'aviez pas choisi le métier de psychiatre, dans quel autre domaine auriez-vous aimé travailler ?

J'avais la possibilité de faire une carrière à la radio ou à la télévision, mais je voulais relever de plus grands défis, m'adonner à de plus longues études, et je ne l'ai pas regretté.

Vous avez récemment publié un livre co-signé avec D^{re} Natasha Dufour, une de vos collègues en oncologie. J'ai parcouru ce volume en un temps record tellement il est rédigé avec clarté et circonspection. C'est le genre de livre que la personne atteinte de cancer pourrait lire sans déprimer, que le proche apprécierait à titre de compréhension de la maladie et de ses impacts et que l'intervenant utiliserait pour apprivoiser sa démarche auprès des patients et des familles. Vous avez tous les deux gagné le pari de rejoindre un large lectorat grâce à l'accessibilité de vos écrits tout en n'étant pas du tout banals. Parlez-nous de cette expérience d'écriture.*

J'ai accompagné une dame qui était l'épouse d'un de mes confrères psychiatre; elle fut le moteur de cette publication puisque par la suite elle est devenue la directrice de cette collection. Un jour, je reçois son appel et elle me dit spontanément: « Il faut que vous écriviez un livre sur l'accompagnement. » Je lui explique que je suis trop paresseux, en dehors de mes heures de travail, je la remercie de sa pensée et je décline sa proposition. Un an plus tard, elle réitère sa conviction: « Vous devriez écrire un livre, je vous le redis. » C'est en vacances au Mexique que je me suis décidé à entreprendre un premier chapitre. Je lui ai dès lors fait parvenir par courrier électronique en lui mentionnant que si cette ébauche répondait à ses attentes, alors seulement je poursuivrais le projet. Elle a réagi en me confirmant son accord. Je me suis donc attelé et j'ai enclenché avec les autres chapitres, toutefois, en m'associant à une collègue qui fut aussi

mon élève; Natasha était en début de carrière et moi à la fin de celle-ci, nous avons uni nos expériences et réflexions dans un même bouquin. En y associant ma collègue, j'ai pensé que ce livre ajouterait une fleur à sa boutonnière, une corde à son arc, un plus dans son curriculum vitae. Alors que moi, comme senior, je tentais par le truchement de cette cosignature d'agir comme un passeur de flambeau destiné à la relève. Finalement je suis content de cette publication mutuelle sur l'accompagnement. Je me réjouis de la contribution de la docteure Dufour.

Je crois que nous ne savons plus trop où nous en sommes avec la question de l'accompagnement. Parfois je suis inquiet de voir tous ces gourous et ces guides qui prétendent tout savoir sur l'accompagnement des grands malades et de leurs familles. Ils ont toujours une solution à offrir, du moins ils improvisent, alors que la démarche nous plonge davantage dans le questionnement. Les espaces-temps voués à l'accompagnement raccourcissent; or, il devient de plus en plus difficile de marcher tranquillement au bras de celui ou de celle qui nous invite à découvrir son chemin. Les unités de soins palliatifs abritent de très courts séjours, alors la vie va vite, l'accompagnement des grands malades s'effectue à la hâte et la mort survient tout aussi rapidement. Comment puis-je vraiment assurer un bon accompagnement en 48 heures? On apaise la douleur avec empressement, on réduit l'angoisse le mieux possible, on veille à un certain confort, mais l'accompagnement psychologique, existentiel ou spirituel, la main qui enveloppe celle de l'autre, le cœur qui s'arrime à l'expérience de l'autre, je ne suis plus aussi certain que nous parvenions à rejoindre toutes ces dimensions.

Les gens liront notre entretien vont peut-être penser que je regrette le bon vieux temps, mais ce qui m'importe avant tout c'est de me questionner sur notre façon accélérée de donner les soins, même palliatifs, car je ne sais plus tout à fait où l'on s'en va. Tous les intervenants en soins palliatifs doivent devenir critiques des tendances actuelles dans le réseau de la santé; nous ne sommes pas à l'abri des

écueils, des dérives et des dérapages en matière de soins aux malades en fin de vie, que ce soit d'un point de vue politique, médical ou social. Comment redéfinir notre rôle dans un contexte où le curatif suscite tout l'intérêt? Par ailleurs, avons-nous les moyens de désespérer? Je reste surtout curieux de découvrir la suite. Je m'interroge. Pour le moment, les réponses demeurent ambiguës.

D^r Quenneville, je vous remercie de m'avoir accordé cet entretien et je salue votre parcours remarquable. La psychiatrie nous semble inaccessible, contingentée; vous nous avez aidés à réfléchir à partir d'angles trop peu explorés. Personnellement, je vous dis: au bonheur de vous retrouver à l'automne dans les Alpes françaises à l'occasion de la 4^e rencontre franco-qubécoise « à la reconquête du prendre soin ».

NOTES

- * Quenneville, Yves et Natasha Dufour, *Vivre avec un proche gravement malade*, Éditions Bayard, Montréal, 2008.
- 1. Pour mieux connaître M^{me} Andrée Gauvin, voir: « Portrait d'une grande dame, fille de médecin de campagne: Andrée Gauvin. » Entrevue par Johanne de Montigny. *Cahiers de soins palliatifs*, volume 3, numéro 2. NDLR.
- 2. Pour mieux connaître le docteur Maurice Falardeau voir: « Médecin de cœur et d'action, voici un homme et son parcours... » Entrevue par Johanne de Montigny. *Cahiers de soins palliatifs*, volume 4, numéro 2. NDLR.