

IL EST ENTRÉ EN PALLIATIFS

Le premier accueil

GILLES NADEAU, D.TH.P.

Responsable de la pastorale
Maison Michel-Sarrazin Québec
Avec la collaboration de :

DOLANDE FORTIN

Secrétaire administrative
Maison Michel-Sarrazin Québec

COLETTE SOULARD, B. SC. INF.

Maison Michel-Sarrazin Québec
Courriel : direction@michel-sarrazin.ca

Nous sommes des êtres de *liens*. Plus que tout, nous tendons vers ce qui nous relie – à nous-mêmes, à l'autre, au monde et à ce qui nous transcende. Nous avons besoin de nous sentir ainsi liés, et ce sentiment précède celui d'être *unis*, de participer à cette formidable et vertigineuse aventure qu'est la vie.

Hélène Dorion, *L'Étreinte des vents*¹

INTRODUCTION

Lorsqu'une personne malade est prise en charge par une équipe dédiée aux soins palliatifs terminaux, les gens de son entourage utilisent souvent des expressions imagées pour traduire l'événement. On dira : « Il est rendu au palliatif. Il est passé aux soins palliatifs. Il est en palliatifs ». Parmi ces expressions, il en est une que je trouve révélatrice des perceptions qu'on peut avoir de cette étape. Même si la personne envisage mourir à domicile, on dira souvent d'un air entendu et parfois en baissant le ton : « Il est entré en palliatifs. ». La perception est qu'on *entre* en palliatifs. On passe alors à un *lieu* différent, qu'il soit physique ou symbolique. On *entre* en palliatifs un peu comme autrefois on *entrait en religion*. On y retrouve quelque

chose de l'ordre du mystère, proche du sacré, l'évocation d'un déplacement et d'une mise à part. L'ailleurs où on *entre* est celui de la mort qui approche.

Les premiers pas dans ce nouveau *lieu* appellent un accueil de la part de ceux qui l'habitent déjà à titre de soignants. Le présent article vise à revisiter une pratique : le premier accueil offert par les membres de l'équipe au moment de l'*entrée en palliatifs*. La qualité de l'accompagnement offert ultérieurement peut déjà se révéler à cette étape. La présente réflexion repose sur une certitude : l'accompagnement débute avec le tout premier accueil. Des confidences de malades et de leurs proches, qui ont vécu des expériences bien-faisantes et parfois pénibles au moment de cet accueil, légitiment l'importance de s'arrêter sur ce sujet.

Chaque jour, et parfois même plusieurs fois par jour, des équipes accueillent des personnes au moment de leur *entrée en palliatifs*. La routine les guette. Même la bonté peut devenir routinière. Pour la personne malade et ses proches, c'est la première et possiblement la dernière *entrée en palliatifs*. Ils sont très vulnérables et très sensibles à la moindre marque d'attention et, par le fait même, à la moindre indélégance. Ils ne sont pas pris dans le cercle vicieux de la routine. Revisiter en équipe notre pratique du premier

accueil consiste d'abord à prendre conscience de nos façons de faire, avec nos forces et nos limites, et les risques de la routine. Il peut en découler des confirmations et des remises en question.

Interroger les personnes qui ont déjà effectué leur *entrée en palliatifs* sur les effets qu'a eu sur eux la façon d'être accueilli la première fois est un incontournable pour avoir une vision complète du phénomène. Nous n'emprunterons cependant pas cette route. La réflexion ici proposée n'a pas la prétention de faire le tour de la question. Notre contribution consistera plutôt à prendre contact avec une façon de faire par l'entremise du témoignage de deux intervenantes qui sont régulièrement en situation d'accueil des personnes qui entrent à la Maison Michel-Sarrazin, une Maison où la personne malade vient terminer ses jours. Il est évident que la façon de faire à Sarrazin ne se veut pas normative et n'est pas proposée comme modèle. Chaque équipe a ses facteurs facilitants et ses contraintes. Nous ne sommes pas dans le domaine des recettes. Nous proposerons néanmoins quelques pistes pour alimenter une réflexion, quel que soit le lieu où s'effectue ce premier accueil. Le fil conducteur de ces entrevues est d'abord de connaître comment se passe concrètement le premier accueil dans ce milieu et pourquoi on choisit d'accueillir de cette façon.

ENTREVUE AVEC M^{ME} COLETTE SOULARD

Mme Colette Soulard assume depuis plusieurs années la fonction d'assistante à la personne responsable de la coordination des soins infirmiers. À ce titre, elle a souvent eu la responsabilité du premier accueil des malades et de leurs proches lors de leur arrivée à la Maison.

Comment se passe habituellement l'accueil d'un nouveau patient et de ses proches ?

Avant l'arrivée à la Maison Michel-Sarrazin, le malade et les proches immédiats ont déjà été rencontrés par l'infirmière de liaison. Il connaît bien la démarche de la Maison et il est consentant à y venir. Les malades qui arrivent inconscients, eux, ont

accepté auparavant. Nous avons des malades qui viennent du domicile, d'autres viennent d'un Centre hospitalier ou d'un Centre d'accueil. La veille de l'admission, l'infirmière de liaison présente à l'équipe le dossier de la personne malade. Elle nous explique son état à ce moment-là. Les malades arrivent, soit en ambulance, soit en transport adapté, parfois en voiture. Tout dépend de leur état au moment de leur admission.

C'est sûr que l'arrivée d'un malade est toujours un moment très, très particulier pour le malade d'abord, pour la famille et aussi pour les intervenants. Souvent, au moment du décès, le malade est dans un état d'inconscience ou parfois il est comateux. Il est donc moins conscient de ce qu'il vit, du moins en apparence. Tandis qu'à l'arrivée, beaucoup de malades sont conscients. Ayant un pronostic de deux mois ou moins, l'entrée à Michel-Sarrazin représente d'abord la mort qui s'en vient. Ils en sont bien conscients.

Pour les gens qui arrivent du domicile, le départ de leur maison est souvent difficile. Ils quittent un lieu où ils ont vécu, auquel ils sont très attachés. Ils savent qu'ils n'y retourneront pas, sauf exception. Certains pourront aller faire une visite. Il est parfois possible de sortir une journée, une fin de semaine, mais ils reviennent à Sarrazin. Combien de fois la famille nous relate-t-elle qu'avant de quitter son domicile le malade a fait le tour de toutes les pièces. Si c'est durant l'été, il a fait le tour du jardin. Ils ont souvent peu dormi la nuit précédant leur arrivée. Les membres de la famille présents à ce malade vivent aussi beaucoup d'émotions. Ils savent eux aussi qu'il ne reviendra pas, qu'il quitte ces lieux-là pour la dernière fois. Il y a souvent des pleurs.

Pour ceux qui arrivent de l'hôpital, c'est différent. Ils ont déjà quitté leur maison une première fois. Ils arrivent alors d'un milieu qui leur est plus étranger, où ils ont moins d'attaches et souvent un lieu où ils ont vécu des choses difficiles : interventions chirurgicales, traitements. La structure hospitalière fait que l'intimité n'est pas comme dans une maison. Ils se sont peut-être retrouvés dans une chambre avec un autre malade qui n'était pas en phase terminale.

Parfois, ils nous disent à l'arrivée: «Je suis content d'arriver ici.» Ça ne veut pas pour autant dire qu'ils sont contents de mourir. Ces patients-là ont un peu moins de réactions du type de celle dont j'ai parlé toute à l'heure. Cela ne veut pas dire, pour autant, qu'ils ne sont pas conscients de ce qu'ils viennent vivre à Sarrazin. Ça, ça reste toujours.

Pour accéder à la Maison, il faut quitter le chemin principal et descendre une grande côte. Cette descente est souvent pour eux significative. Des malades vont nous dire: «Ce chemin que j'ai fait, en descendant la côte, je savais qu'il m'amenait vers la mort. Je ne le referai pas vivant.» Tout cela pour dire que l'arrivée à Sarrazin se passe souvent avec beaucoup d'émotions, pour le malade, s'il est conscient. Et pour la famille, c'est pénible.

Nous avons mis au point, je ne dirais pas un protocole, mais une façon d'accueillir les malades. Avant son arrivée, nous avons pris connaissance du dossier du malade. Nous sommes au courant des principales informations, incluant les indications importantes pour les soignants. Est-il souffrant? A-t-il besoin d'oxygène? Est-il alité? Peut-il se lever encore?

Quand le malade arrive, soit en ambulance, soit en transport adapté ou en voiture, la bénévoles² à l'accueil le voit arriver. Il a été décidé à Sarrazin que le malade serait toujours accueilli par le coordonnateur des soins infirmiers et par la bénévoles-chevet responsable de ce malade. En l'absence du coordonnateur, c'est l'assistante infirmière qui le remplace. La bénévoles à l'accueil prévient donc ces deux personnes qui se rendent accueillir le malade et ses proches.

Il est important, à ce moment-là, d'être à la fois présent et discret. On sait ce que cette entrée représente sur le plan émotif. Il n'est pas de mise, du moins pour la majorité des malades, d'être accueilli par plusieurs personnes. Par exemple, il ne conviendrait pas, selon nous, que tous les bénévoles et toutes les infirmières soient présents à l'arrivée. Je pense que ce serait très intimidant et empêcherait possiblement le malade et sa famille de vivre certaines émotions.

On essaie de faire ça discrètement, tout en les accueillant d'une façon personnelle. Le coordonnateur va saluer le malade en l'appelant par son nom. On va aussi retenir le nom de la conjointe ou du conjoint et des enfants pour nous adresser à eux par leur nom. C'est sûr qu'on ne peut pas savoir tous les noms des gens qui accompagnent quand il y en a plusieurs, mais on essaie de retenir les principaux. C'est quelque chose qui leur fait du bien. On leur souhaite la bienvenue en disant un petit mot comme: «On va essayer de prendre bien soin de vous», ou quelque chose comme ça. Puis on les conduit à leur chambre. Souvent des membres de la famille et le malade pleurent. Il est important de prendre le temps et c'est bon d'être deux intervenants parce qu'un des deux peut être plus près du malade et l'autre s'occuper des membres de la famille s'il y a des besoins particuliers.

Une fois dans la chambre, on demande toujours au malade s'il préfère aller au lit ou s'installer au fauteuil. On va avec le choix du malade. On s'informe s'il est souffrant, s'il est présentement confortable. S'il y a besoin, le coordonnateur va chercher les médicaments nécessaires. Une fois que le malade est installé, on lui présente sa chambre. On lui dit que c'est le lieu où il va vivre et on lui parle un peu de ce qu'elle contient.

Il ne faut pas trop en dire la première journée, parce que c'est un choc d'arriver ici. Souvent ils ne retiennent pas parce qu'ils sont tellement dans leurs émotions. De toute façon, c'est l'arrivée. On aura le temps de dire ces choses-là. On offre un café ou un jus et on se retire en leur disant: «On vous laisse ensemble. On reviendra plus tard. Vous pouvez toujours sonner si vous avez besoin.» Je pense que c'est apprécié par le malade et par les familles de pouvoir vivre ensemble cette émotion, sans être avec des gens qu'ils ne connaissent pas. On quitte la chambre et on attend.

Au moment propice, le coordonnateur fait une réunion d'équipe (l'infirmière-chevet, le médecin, la pharmacienne, si elle est là, le travailleur social, la responsable des bénévoles et l'assistante) et il nous

présente le malade. Il nous raconte un peu comment s'est faite l'arrivée, les besoins immédiats de ce malade, entre autres les douleurs qu'il faut soulager le plus rapidement possible.

Tout en faisant un effort pour limiter le nombre d'intervenants, il demeure qu'au cours de la journée, après le premier accueil, beaucoup de gens doivent rencontrer le malade. Le médecin ira faire l'examen en vue de faire ses ordonnances. L'infirmière-chevet se présentera pour les soins. La pharmacienne ira recueillir les informations dont elle a besoin. À moins de demandes particulières, le travailleur social et le prêtre attendront le lendemain pour une visite, si c'est le désir du malade. Des malades et des membres de famille nous ont déjà dit : « On trouve qu'il y a beaucoup de monde la première journée. » Alors on fait un effort pour limiter les interventions. Le malade est souvent fatigué, parfois épuisé, à cause du transport. Les malades qui arrivent sont fragiles, très fragiles, parfois dans un état précaire.

Un ou des membres de la famille seront ensuite conduits à l'administration pour les formalités d'admission. Au cours de la journée, la bénévoles donnera les principaux renseignements concernant la Maison et répondra aux questions. C'est donc un peu comme ça que ça se passe à l'arrivée, notre façon d'accueillir.

Pourquoi avez-vous choisi de procéder de cette façon ?

Nous voulons respecter le malade et ses proches dans ce qu'ils vivent. L'arrivée à Sarrazin est difficile. Il y a une forme de choc qui génère beaucoup d'émotivité. Nous ne voulons pas les envahir. Nous avons également le souci de personnaliser le plus possible cette arrivée et en même temps signifier que nous sommes là pour eux. Nous voulons également relativiser certaines images que certains peuvent avoir de la Maison. Parfois des gens arrivent en disant : « Vous allez répondre à tous nos besoins. On est sûr qu'en venant à Sarrazin, le malade va être soulagé complètement. Il n'aura plus de douleurs. » De membres des familles diront : « Vous allez le préparer à bien mourir. » Il faut relativiser ces attentes. Ce n'est pas

parce qu'on est à Sarrazin qu'on réussit à tout soulager. C'est une maison de vie, mais il y a aussi de la souffrance et de la peine. Il est important de ne pas nourrir des attentes irréalistes, sinon il y aura de la déception. Il est donc juste de dire : « On va s'occuper de vous selon nos possibilités. »

Est-ce que les gens qui arrivent des centres d'accueil sont tristes de quitter leur centre ?

Oui. Il y a des gens qui vivaient dans un centre d'accueil depuis plusieurs années. C'était un milieu de vie pour eux. Quitter leur centre, c'est un peu comme quitter leur maison. Ils se sont faits des amis, des connaissances. Ils ont des habitudes. Quand ils arrivent ici, ils trouvent ça un peu difficile. Ils s'ennuient de ces gens-là. De plus, nous n'avons pas ici une structure de centre d'accueil. Nous sommes organisés pour accueillir des gens qui n'ont pas un pronostic très long.

Est-ce que certains malades arrivent seuls, sans être accompagnés ?

Oui, certains malades arrivent seuls. Ça peut arriver. Je vous dirais que c'est rare. Parce que même s'ils n'ont pas de famille, ils ont des amis. Des gens se sont occupés d'eux, même s'il n'y en n'a pas légion. Personnellement, je n'en ai pas vu beaucoup. C'est toujours plus difficile pour ces gens-là. Le personnel, les bénévoles en particulier, prennent alors beaucoup d'importance pour eux. On devient un peu leur référence.

Vous vous préoccupez de la famille ?

On s'occupe du malade, mais il est très important de s'occuper de la famille, parce que la famille vit, elle aussi, des choses difficiles au cours de cette période. Souvent des familles arrivent épuisées. Elles se sont occupées de leur malade pendant longtemps à la maison. Chez certaines familles, il y a de la culpabilité, parce qu'elles auraient voulu continuer, même si elles ne se sentent plus capables de le faire. Pour certains, c'est comme s'ils abandonnaient leur malade. Les travailleurs sociaux et le prêtre peuvent les aider.

Les membres de familles peuvent demeurer à la Maison tant qu'ils veulent. Certains s'installent avec le malade et partent quand le malade décède. D'autres ont des obligations qui les empêchent de le faire. D'autres enfin ne veulent pas. Ça ne leur convient pas. Nous avons à respecter ces choix. Il ne faut pas les culpabiliser par nos attitudes, parce qu'ils se culpabilisent assez facilement eux-mêmes. Ces personnes vivent en contact avec d'autres familles et souvent quand ils en voient certains, dans la chambre voisine, qui sont toujours là et qu'eux ne peuvent pas le faire, ils ne se sentent pas bien. Il faut faire attention, ne pas juger et adopter une attitude de compassion.

Demandez-vous toujours que, la première nuit, un membre de la famille couche dans la chambre du malade?

Oui, la première nuit. Dans chaque chambre, il y a un petit lit qu'un membre de la famille peut ouvrir le soir pour coucher dans la chambre avec son malade. Ordinairement, l'infirmière de liaison a mentionné à la famille qu'il serait bon qu'un membre demeure pour la nuit. Il ne s'agit pas de donner les soins, parce que la nuit, il y a des membres du personnel infirmier qui s'en occupent. Ils font des tournées aux demi-heures et aux quinze minutes quand on a des malades plus fragiles. Le but est plus de sécuriser le malade. Il ne nous connaît pas. Il ne connaît pas le milieu. Il peut avoir de la confusion, à la suite du fait de se retrouver dans un endroit inconnu. C'est sécurisant pour lui d'avoir un membre de famille. Mais ce n'est pas une règle absolue. D'ailleurs, certains malades ne veulent pas avoir cette présence. Ça les fatigue. « Ça m'énerve d'avoir quelqu'un qui est couché à côté de moi. » Si le malade n'en a pas besoin, on respecte ça. Puis il y a des familles qui ne peuvent pas offrir ce soutien. Il faut respecter ce fait et faire très attention afin de ne pas les culpabiliser.

Est-ce que vous considérez que cette façon d'accueillir, c'est déjà une façon d'accompagner?

Pour moi, c'est déjà de l'accompagnement. Celui-ci commence dès l'accueil. Le malade s'est fait dire: « La médecine n'a plus rien à vous offrir pour

guérir. » Il risque de se sentir abandonné. Or, la médecine peut quand-même offrir de bons soins, ainsi que de la compassion, de l'empathie et de la compréhension dans ce qu'ils vivent. Il est certain qu'on ne vit pas ce qu'ils vivent. On ne peut pas vraiment dire: « Je vous comprends. » Mais on peut offrir de la considération à ces personnes qui ont vécu beaucoup de pertes.

Dans l'accueil que vous offrez à ceux qui arrivent, y a-t-il une situation qui vous a particulièrement marquée?

Oui, il y en a une qui m'a particulièrement marquée. Un jour, nous avons accueilli une de nos infirmières qui avait travaillé de nuit durant plusieurs années. Elle était là dès l'ouverture de la Maison, dès les premières années. Elle a appris qu'elle avait un cancer du poumon. Elle était allée passer un examen et le lendemain, on lui a annoncé qu'elle avait un cancer. Elle a dû quitter son travail à Sarrazin pour se faire traiter.

Elle est demeurée chez elle le plus longtemps possible avec un séjour à l'hôpital. Finalement, elle a demandé sa place à Sarrazin. On m'annonce le vendredi, que cette personne va arriver dimanche matin. Il est certain que lorsque tu accueilles une personne que tu connais, avec laquelle tu as travaillé, c'est complètement différent. C'est plus difficile, sur le plan émotif, autant pour elle que pour nous. D'autant plus que nous la connaissions comme une personne très discrète et plutôt solitaire.

La veille, le samedi, j'étais au travail. Elle me téléphone de l'hôpital: « J'arrive demain. Je sais comment ça se passe l'arrivée à Sarrazin. Est-ce que ce serait possible que j'arrive incognito? Je vais arriver en transport adapté. Je voudrais que tu viennes me chercher à la porte et que tu m'amènes à la chambre, sans bénévole, sans personne, et que ça se fasse le plus discrètement possible. » Elle est donc arrivée avec une de ses amies, qui est elle aussi infirmière.

Ce fut, pour moi, un accueil vraiment particulier. Il y a eu aussi un peu d'incompréhension de la part du personnel: « Mais justement, c'est une des

nôtres. Il faut l'accueillir.» Il fallait cependant la respecter. C'était tellement difficile pour elle d'arriver. Quand elle a su dans quelle chambre elle serait, elle a dit: «C'est drôle, c'est toujours la chambre que j'ai préférée dans la Maison.» Ce n'était pas voulu. C'est arrivé comme ça. C'est toujours plus difficile d'accueillir de gens qu'on connaît.

C'est un bel exemple du respect: quelqu'un de la Maison, qui connaît bien comment ça se passe, ne veut pas être accueilli comme vous accueillez les autres malades. Vous vous êtes adaptés à elle, à ce qu'elle vivait.

Oui. Personnellement, cette situation m'a beaucoup fait réfléchir. Je me suis dit: «Mais il y a peut-être d'autres personnes qui, même si elles n'ont pas travaillé ici, voudraient être accueillies incognito.» Il faut doser. Il faut les accueillir, oui, très bien, mais il faut doser.

ENTREVUE AVEC M^{ME} DOLANDE FORTIN

Depuis plusieurs années, M^{me} Dolande Fortin est secrétaire administrative et participe au premier accueil des membres de la famille qui accompagnent la personne malade au moment de son arrivée.

Comment se passent habituellement les démarches administratives lors de l'admission d'un patient?

La journée précédant l'admission, je suis informée par l'infirmière de liaison d'une admission prévue pour le lendemain. Elle me fournit les premières données concernant la personne. Je prépare alors tous les documents nécessaires pour l'administration. Le lendemain, journée de l'admission, je suis déjà prête pour l'accueil.

Après l'arrivée du malade, la bénévoles à la réception téléphone pour vérifier si je suis prête à rencontrer un ou parfois deux membres de la famille de la personne qui vient d'arriver. Il est important que cette bénévoles me prévienne, sinon je risque d'être absente de mon bureau au moment où elles viendront me rencontrer. S'il y a beaucoup de bruit à l'étage où se trouve mon bureau, je prépare leur

arrivée en invitant les gens à un peu de discrétion, question de respect pour ceux qui montent à l'étage. La rencontre avec le membre de famille a lieu dans mon bureau. Je ferme la porte pour que nous soyons plus tranquilles. Si le directeur général est présent dans son bureau, qui est voisin du mien, il échange un peu avec le ou les membres de famille. Puis l'entrevue commence.

Il faut remplir des formulaires d'admission qui comportent les principales données démographiques ou d'identité de la personne admise. Plusieurs informations m'ont déjà été fournies par les infirmières de liaison, mais je dois compléter les renseignements manquants avec le membre de la famille. Évidemment les formulaires doivent être exempts d'erreurs puisqu'ils seront utilisés tout au long de l'hospitalisation et par la suite pour remplir les formulaires relatifs au décès à la Maison.

Pourquoi demandez-vous toutes ces informations?

Les principales informations demandées concernent d'abord l'aspect médical: le nom des médecins référents, des spécialistes et du médecin de famille. Pourquoi? Parce qu'après le séjour ici, on fait parvenir un résumé de l'hospitalisation au médecin de famille, au médecin omnipraticien et aussi au médecin spécialiste qui avait le dossier en charge. Une copie est également envoyée aux archives de l'hôpital d'où venait le patient. Et, si des services étaient fournis par le CLSC, nous les informons de la date d'arrivée du patient et de la date du décès.

D'autres renseignements concernant la famille sont aussi recueillis. Il est nécessaire de pourvoir joindre un membre de la famille et possiblement d'autres membres à n'importe quel moment en cas d'urgence. Nous demandons leurs numéros de téléphone. Il est également important d'avoir les adresses postales de deux membres de la famille parce que six mois après le séjour ici, un questionnaire de satisfaction à la clientèle leur est envoyé. Les réponses sont transmises au comité «Satisfaction de la clientèle». Aussi, six mois après le décès, les membres de la famille sont invités à une messe *in memoriam*.

Ces renseignements sont également transmis à la psychologue, responsable du suivi de deuil, qui leur fait parvenir une offre de service de soutien. Au cours du séjour du malade, les travailleurs sociaux peuvent cibler des personnes à contacter qui ne sont pas nécessairement celles qui m'ont été indiquées au moment de l'admission comme personnes de référence. Ces renseignements sont aussi transmis à la psychologue.

Il faut faire preuve de délicatesse au cours du questionnaire, compte tenu des différentes situations familiales. De plus, il faut être très respectueux, en ne portant pas de jugement envers les personnes. Certaines questions ou certaines façons de les poser peuvent être interprétées comme des jugements. Je me souviens d'une fois où j'insistais auprès d'une dame pour avoir le nom de son fils et son adresse, parce qu'elle me disait qu'il était la personne la plus importante dans la situation. Elle m'affirmait qu'elle ne pouvait pas me donner d'adresse. Je ne comprenais pas pourquoi. Finalement, elle m'a dit qu'il était en prison. J'avais trop insisté. Dans le fond, elle n'avait pas envie de me le dire.

Il faut questionner avec respect, en fournissant des explications. « Je demande l'information au cas où... » Parfois, je dois me rappeler que personnellement je n'aimerais peut-être pas me faire questionner et demander tout ça.

Ces informations sont aussi nécessaires pour remplir le formulaire de déclaration de décès immédiatement après le décès. C'est très important à ce moment-là, de ne pas faire d'erreurs puisque ce formulaire est acheminé au Directeur de l'état civil. Le même souci s'applique au Certificat de décès en six copies remis à la famille pour régler la succession.

De plus, nous remplissons toutes sortes de petits cartons. Il y en a un, entre autres, pour les soins infirmiers et pour la cuisine, sur lequel on retrouve le nom du patient, la date d'admission, le nom du conjoint ou de la conjointe. Dans le cas d'une dame, nous indiquons si elle veut se faire appeler par le nom de son conjoint ou par son nom à elle. Nous indiquons aussi la date de naissance

pour que leur anniversaire soit souligné s'ils sont ici à ce moment.

Nous préparons également une lettre de bienvenue personnalisée envoyée à leur adresse postale et non au numéro de chambre. Cette lettre est remise, au moment de l'accueil, au malade et aux membres de sa famille.

Est-ce que le ou les membres de famille parlent spontanément?

Des gens ont envie de parler un peu, d'autres pas. En prêtant attention, cela se voit assez facilement.

En présence de gens qui ont envie de parler un peu plus, je me dis parfois que je ne suis pas la personne vraiment apte à entendre certaines choses. J'écoute en essayant de ne pas prononcer des paroles qui pourraient être mal interprétées. Parfois ils parlent de tout ce que le malade prenait comme médicaments, de toutes les opérations qu'il a subies. Même si une pile de documents attend sur mon bureau, cela devient moins important que d'écouter ce qu'ils ont à dire.

Certains n'ont pas envie de parler, pas du tout. Ils n'ont même pas l'air d'être de bonne humeur. Je dois les accueillir eux aussi avec leurs réactions émotives.

Certains pleurent. Parfois je pleure avec eux. Ça m'est déjà arrivé. J'ai la larme facile!

Par exemple, une personne âgée allait mourir. Sa fille de mon âge me dit: « Ma mère part. Ça me fait de la peine. » J'ai eu envie de pleurer avec elle.

Comment vous préparez-vous à recevoir les membres de ces familles?

Peu importe ce que j'ai comme travail à faire empilé sur mon bureau, peu importe si un collègue de travail m'attend, j'essaie vraiment de laisser tout cela de côté, pour ne pas avoir l'air d'être pressée quand les gens sont devant moi. Je ne veux pas transmettre le message: « Dépêchez-vous, j'ai autre chose à faire. »

Ce n'est pas une entrevue comme les autres. Non. Ce n'est pas facile pour eux. Il y a une différence

entre ceux qui arrivent du domicile et ceux qui arrivent de l'hôpital, sans doute sur le plan des soins, mais aussi de l'accueil. C'est un peu plus émotif quand ils arrivent de la maison. Certains mentionnent : « Ce n'est pas facile. Nous venons juste de quitter la maison. » C'est souvent plus difficile de partir de la maison que de partir de l'hôpital. « Je sais qu'il ne reviendra plus ou qu'elle ne reviendra plus. » Ils partagent cela assez souvent lorsqu'ils arrivent du domicile.

Certains affirment : « On est assez contents d'arriver ici. » Ils sont souvent soulagés, car ils attendaient une chambre et avaient peur de ne pas en avoir une assez vite. Nous avons quinze chambres. Je me garde alors de leur répondre : « Je suis contente pour vous. » Ce ne serait pas approprié. Je réponds plutôt : « C'est sûr. On n'a pas beaucoup de lits. En fait, ça va bien vous aider, vous libérer d'une partie de toutes ces choses que vous portez sur vos épaules. Vous allez pouvoir passer du bon temps avec lui ou elle. »

Certains veulent remercier en donnant un chèque. Ils veulent faire un don, justement parce qu'ils sont contents d'être là. On ne peut pas accepter, parce qu'il existe une règle à la Maison. On n'accepte pas de dons pendant l'attente d'une admission, ni pendant le séjour. Même s'ils veulent donner une grosse somme, je leur dis : « Je vous remercie beaucoup. C'est gentil de votre part. » Et je leur explique le règlement de la Maison qui nous demande d'attendre. Il ne faut surtout pas dire « attendre qu'il meure », mais « attendre un petit peu plus tard, pour que vous ayez le temps. Pour le moment, ce qui est important c'est de penser à la personne avec laquelle vous êtes ici ».

Oui, c'est très délicat. Il faut faire attention pour utiliser les bons mots. En vous le disant, je réalise encore plus que c'est important. Le contexte est souvent émotif. Il y a eu l'accueil en entrant par l'équipe médicale et les bénévoles. Après, quand ils viennent me voir, ils s'assoient : « Enfin, je peux avoir un petit moment de répit, de dix à quinze minutes où je ne suis pas avec la personne que j'accompagne. Je peux maintenant me laisser aller un peu et parler un peu. »

C'est un peu ça, mais en même temps, il ne faut pas non plus prolonger la rencontre, parce qu'il y a encore du travail à faire. Donc, je poursuis : « Moi, je ne vous retiendrai pas plus longtemps, parce que le médecin va peut-être vouloir vous rencontrer dans la chambre. J'ai vérifié toutes les informations dont j'ai besoin. S'il y a autre chose, je pourrai vous contacter par la suite. » On essaie de finir ça correctement. Il faut que ça se passe dans une période pas trop longue.

Y a-t-il des expériences marquantes qui vous ont influencé en cours de route dans votre façon d'accueillir ?

Oui. Il y en a sûrement qui ont été plus marquantes que d'autres. Par exemple, je suis touchée lorsque des gens disent : « On a fait une belle vie. On a bien vécu. Puis, on a été heureux. On a été là l'un pour l'autre. On a été là avec nos enfants. Ce n'est pas une question d'argent. C'est beaucoup plus profond que ça. »

Il m'est déjà arrivé aussi d'aller faire l'entrevue dans la chambre d'un patient. Mais je sais que je ne suis pas dans mon élément quand je vais dans la chambre d'un patient. Je ne suis vraiment pas à l'aise. Je ne serais pas une bonne infirmière ! J'ai du mal à me concentrer pour poser mes questions.

Il arrive aussi que te temps à autre un malade arrive seul sans membre de famille qui l'accompagne. Les questions de vérification pour le dossier ne devraient pas être posées au malade lui-même. À son admission ici, il ne devrait pas du tout avoir à se préoccuper de se rappeler de ses numéros de cartes, de téléphone, ou autres, des numéros de téléphone en cas d'urgence... Pour quelle urgence ? Il y a des non-dits. Ce n'est pas au malade qu'il faut demander ça. Je n'aime pas le faire.

La dernière fois que j'ai fait l'entrevue dans une chambre avec la patiente elle-même, je me suis dit : « plus jamais ». Il s'agissait d'une femme, pas tellement âgée, qui était entrée toute seule à la Maison. Je lui ai demandé le nom d'un ou de deux proches et leurs numéros de téléphone en cas d'urgence. Elle ne voulait m'en donner aucun. Elle disait : « Je suis arrivée ici. Je

ne veux pas que... » Or, idéalement, ces numéros de téléphone sont nécessaires en cas d'urgence.

Une autre fois, sûrement à cause d'une erreur, et sans me prévenir, c'est le patient lui-même qui est arrivé dans mon bureau. Comme je ne le savais pas et comme il avait l'air relativement en forme, je lui ai demandé : « Vous êtes son frère ? ». Il a répondu : « Non, c'est moi le patient. » J'étais vraiment mal à l'aise.

Quand vous faites une entrevue d'admission avec un proche ou parfois avec un malade, considérez-vous que vous faites de l'accompagnement ?

Je ne sais pas, peut-être... Ça m'est déjà arrivé de penser que oui, surtout lorsque les gens me disent : « On va vous revoir en bas. » Je ne revois presque jamais les familles puisque je ne vais pas beaucoup en bas, au salon.

Votre rôle n'est pas seulement administratif. Vous les accompagnez dans l'administratif.

C'est peut-être une certaine façon d'accueillir qui est une forme d'accompagnement. On se souvient tous d'être allés à l'hôpital. Quand une réceptionniste nous crie presque : « Vos cartes », on n'aime pas cela et pourtant on était juste un peu malade. Ici, les gens viennent mourir. On demande les cartes délicatement.

Parfois aussi, il faut une dose de tolérance. Par exemple, j'ai déjà eu devant moi une personne qui sentait beaucoup l'alcool. Cela m'avait un peu choquée, mais je me suis dit que je n'avais pas le droit de juger. Chacun a sa façon de gérer ses émotions.

Ce travail m'a rendue plus mature par rapport à beaucoup de choses. Il me fait beaucoup réfléchir. Il y a des réalités dont je n'aurais jamais eu conscience si je n'avais pas fait ce travail.

RÉFLEXIONS

À l'occasion de l'entrée en palliatifs terminaux, les personnes malades écrivent les premières lignes du dernier chapitre de l'histoire de leur maladie et même de leur vie. Le volume se refermera bientôt. Les gestes et attitudes des membres de l'équipe ont alors une

portée particulière. Tout devient important. Le malade est vulnérable et sensible. Les proches le sont également. Dans les deux témoignages précédents, deux éléments principaux attirent mon attention : la portée de ce premier accueil et la question du lien.

La portée du premier accueil

Il ressort des deux entrevues le désir des membres de l'équipe d'offrir un accueil de qualité. On veut éviter d'en faire un événement routinier. On est particulièrement attentif au fait que généralement les personnes accueillies vivent des émotions très intenses. Chaque cellule familiale est différente et chaque membre de la cellule réagit à sa façon. Selon les observations des intervenantes, les émotions sont liées, entre autres choses, au lieu qu'on vient de quitter : domicile, centre hospitalier, centre d'accueil... Elles sont parfois variées chez la même personne : tristesse, peine, soulagement, culpabilité. Tout est à vif. Il existe surtout une grande solitude intérieure. Aucune forme d'accueil ne peut enlever cette solitude. On peut seulement l'accompagner.

Notre expérience personnelle dans les milieux de santé, comme patient, peut nous aider à demeurer attentifs. Qui de nous n'a pas eu, un jour, à se présenter dans une clinique médicale dans le but de consulter un médecin, soit pour un examen de routine, soit pour un symptôme plus ou moins inquiétant ? Si on ne l'a pas fait pour soi, on a probablement eu l'occasion d'accompagner une personne chère : un bébé, un enfant, un conjoint, un ami, un père ou une mère âgés. Rappelons-nous alors comment l'accueil du personnel et du médecin lui-même devient important. Nous sommes sensibles au moindre détail qui allège ou alourdit la démarche, par exemple dans la façon d'être accueilli au téléphone au moment de prendre le rendez-vous, de se faire demander sa carte d'hôpital, de se faire donner les consignes ou de respecter la confidentialité. Reconnaissons que l'inquiétude est très souvent au rendez-vous, tant chez la personne qui consulte que chez la personne qui accompagne. Que de scénarios

peuvent alors se construire dans notre imaginaire! «S'il fallait se faire dire que...!» On aura beau se donner une contenance en lisant des revues, ces moments sont marqués d'une certaine solitude. Il y aurait beaucoup à dire sur la solitude dans les salles d'attente. Chacun est seul avec ses «jongleries». S'il existait un appareil pouvant mesurer le niveau d'inquiétude et le niveau d'espérance dans cette pièce, il y aurait parfois des scores assez impressionnants.

Les malades qui *entrent en palliatifs* ont pour la plupart vécu un grand nombre de ces premiers accueils, qui ont laissé chez eux de bons et peut-être de mauvais souvenirs. Un jour, ils ont consulté pour un symptôme. À la suite de la rencontre avec le médecin, le symptôme a révélé un problème possible; il a alors fallu entreprendre une série d'examen. Inquiétude et peur se sont installées. «Que vont-ils me faire?» Ils ont été accueillis par les membres d'une équipe responsable de faire passer les examens. Les résultats sont venus confirmer une pathologie qui demandait des traitements. Le même processus espérance-inquiétude s'est répété. Suit alors un nouvel accueil dans un réseau d'équipes dédiées aux traitements. Les expériences vécues lors de ces différents accueils se sont inscrites en eux. Elles font partie de leur bagage et nous pouvons présumer que, de façon plus ou moins consciente, elles sont présentes au moment où ils *entrent en palliatifs*. Nous ne connaissons pas cette histoire, mais nous savons bien qu'il y en a toujours une, unique à chacun.

Nous prenons la relève d'autres équipes. Cependant, le premier accueil lors de *l'entrée en palliatifs* terminaux a quelque chose d'inédit par rapport aux autres. Sans jouer avec les mots, on peut dire qu'il s'agit d'un dernier premier accueil. L'histoire de leur maladie entre dans sa dernière étape. Chaque accueil est à inventer. Trouver l'équilibre entre la non-intervention et l'envahissement fait partie de l'art de l'accueil. Certaines façons de faire cependant se sont avérées aidantes: écoute, respect des silences, présence et discrétion, accueil personnalisé, souci du confort du malade, dosage dans la communication des infor-

mations, délicatesse dans la collecte des informations, création de moments où les proches et la personne malade peuvent se retrouver seuls, etc.

En entrevue les deux intervenantes ont mentionné l'apport de ces membres de l'équipe que nous nommons dans nos milieux infirmières de liaison. Quel que soit le cadre dans lequel le malade *entre en palliatifs*, cette infirmière a établi le premier contact avec la personne malade et ses proches. Qu'elle se rende à domicile, en centre hospitalier, en centre d'accueil ou en tout autre endroit pour une première rencontre avec la personne malade et ses proches, elle est très souvent le premier visage de l'équipe à leurs yeux. Cette première rencontre a une portée quasiment symbolique: «Elle a rencontré l'infirmière de liaison des soins palliatifs», dira-t-on dans l'entourage. En règle générale, cette information se propage assez rapidement. Chaque accueil est unique, mais pour le malade et ses proches, cette première rencontre est en règle générale marquée par divers sentiments simultanés: beaucoup de peine (on entre dans une étape finale), un certain soulagement (nous aurons de l'aide appropriée à sa condition), une inquiétude (est-il admissible aux palliatifs?), de l'incertitude (ne serait-il pas trop tôt?).

Les infirmières de liaison ont évidemment des tâches importantes à assumer. Leur avis est nécessaire, entre autres, pour la connaissance de la condition du malade et de son environnement. Les autres membres de l'équipe travailleront à partir des informations qu'elles fournissent, mais leur premier contact avec le malade et ses proches implique plus que cette dimension administrative. Ces infirmières, membres de l'équipe, sont responsables de créer un premier lien au nom de ceux qui par la suite prendront le relais.

L'entrée en palliatifs s'accompagne également de démarches administratives: renseignements à fournir, formulaires à remplir... Souvent ces démarches se font dès le début de la prise en charge par l'équipe. Un accueil de qualité passe par la compétence administrative. Est-il possible de conjuguer un premier accueil de qualité et les démarches administratives?

Ce n'est certainement pas en séparant les deux qu'on y arrivera. En caricaturant on pourrait dire : « Réglons le cas de l'administratif au plus vite, puis nous accueillerons. Il sera alors possible de commencer l'accompagnement. » Le défi consiste à accompagner et à accueillir dans l'administratif. La logique de l'administration se conjugue à la logique de l'accompagnement, pour le bien-être du malade et dans ce cas précis pour les proches. Une autre personne devient alors importante dans ce premier accueil : la personne responsable des démarches administratives. Son rôle s'exerce particulièrement auprès des proches. C'est une question de compétence et d'attitude : une sensibilité et une délicatesse particulière ; un environnement de calme pour la première entrevue ; une façon délicate de poser les questions ; le souci de ne pas juger ou de sembler porter un jugement ; des explications claires sur les renseignements demandés.

Une question de lien

Les personnes que nous accueillons, malades ou proches, vivent un moment très intense de leur vie. Elles cherchent sans doute d'abord des soignants compétents, mais aussi, parfois sans en être conscientes, une relation avec d'autres humains, mortels eux aussi. En soins palliatifs, nous ne voulons pas seulement offrir des services de qualité, nous voulons « accompagner ». Lorsque le malade et ses proches *entrent en palliatifs*, une équipe leur tend la main pour marcher avec eux, sur leur route à eux. Le premier accueil marque les premiers pas dans la démarche de « marcher avec ». Nous sommes ici dans un registre plus profond que la politesse et la gentillesse ou le désir de bien faire les choses pour une meilleure satisfaction de la « clientèle ». Nous sommes dans l'ordre de la relation et, de façon spéciale, dans l'ordre du lien à créer. Aucun accompagnement n'est possible sans la création d'un lien.

La citation placée en exergue de ce texte nous rappelle que le lien est vital pour toute personne humaine. « Nous sommes des êtres de liens. » (Hélène

Dorion) Cela est vrai autant pour les personnes accueillies que pour celles qui accueillent. Pour le malade et ses proches, la perspective que des liens privilégiés vont bientôt se défaire ou du moins se transformer, à cause de la mort imminente, donne à la réalité du lien une importance majeure. Le premier accueil est un lieu privilégié où peut commencer à se tisser ce lien bien particulier entre la personne malade, ses proches et les membres de l'équipe soignante.

Nous avons la faculté de tendre tout notre être – comme un arc – vers un autre être pour le rejoindre, de déployer ce que nous sommes – comme une voile – pour l'accueillir. Nous portons en nous la capacité de nouer des liens, de créer des correspondances et, par là, nous avons aussi la possibilité de les rompre.

Hélène Dorion, p. 9

« Tendre de tout notre être... ». Le premier accueil est de cet ordre. Tendre de tout notre être vers ces personnes dont la route croise maintenant la nôtre. Il y a une tension de l'être dans le premier accueil. Elle ne paralyse pas, dans le sens où les personnes qui accueillent seraient tellement tendues pour bien réussir les tâches à accomplir qu'à la limite elles ne seraient pas préoccupées par la personne qu'elles accueillent. Le *faire* aurait alors préséance sur la personne à accueillir. Il s'agit plutôt d'une tension qui porte vers celle-ci. Elle met en éveil, rend attentif, mobilise les forces de la personne qui accueille. Il s'agit d'une ouverture de tout l'être au caractère unique de l'autre.

Accueillir l'autre dans un tel état de tension, visant à créer le début d'un lien, implique cependant de travailler sans filet de sécurité. Nul ne peut prévoir ce qui va se produire, ne sachant rien ou si peu de l'histoire de l'autre. Deux êtres humains se rencontrent en égalité dans ce qu'ils partagent au plus profond : leur fragilité. Par son accueil, l'intervenant en soins palliatifs dit implicitement à la personne malade, à sa façon : « Je ne peux pas t'empêcher de mourir. Je ne peux pas t'empêcher de trouver cela difficile. Je suis un être humain comme toi et un jour

je connaîtrais ce que tu vis. Pour le moment, je t'offre mes compétences et ma générosité, à toi et aux tiens, pour t'accompagner dans cette solitude que vous vivez chacun de vous.» Et à partir de là, il tente de créer un lien, un premier lien.

Au moment du premier accueil, un autre enjeu se dessine. Les personnes malades et leurs proches ont eux aussi à nous accueillir. Nous avons choisi, nous, de nous engager en soins palliatifs et pour ce faire, nous nous sommes chaque jour en situation d'accueillir. Eux n'ont pas choisi d'être malades ou que leur proche soit malade. *Entrer en palliatifs* suppose un choix et un consentement de leur part, mais à l'intérieur d'une situation que la vie leur impose. Aussi, voilà que tout à coup des soignants professionnels ou bénévoles, de différentes disciplines, entrent et entreront de plus en plus nombreux dans «leur intimité la plus intime», chacun avec sa personnalité, formant une équipe qui a ses forces et ses limites. Nous sommes pour eux des étrangers qu'ils n'auraient peut-être pas choisi d'accueillir en d'autres circonstances. Reconnaissons que cela peut être étouffant d'être entouré de tant de personnes, pour la plupart inconnues, qui veulent créer un lien. Nous risquons de nous retrouver en position de force, celle du plus fort qui accueille le plus faible. Se laisser accueillir par eux consiste en bonne partie, de notre côté, à créer un espace où ils ont la possibilité de consentir à nous accueillir, de le refuser ou de s'y résigner. Ils peuvent refuser de créer le lien.

Tout ne se joue cependant pas au moment du premier accueil. Certains sont en mode actif dès l'arrivée pour créer le lien. Ils sont rapidement reconnaissants de notre accueil et souhaitent rapidement être collaborateurs. Néanmoins, cette attitude peut se modifier au cours des premières journées. D'autres mettent toute leur énergie pour s'adapter à *l'entrée en palliatifs*. Ils ne voient pas nécessairement tout ce que l'équipe déploie pour les accueillir ou n'en ont cure. Ils ont besoin de temps eux aussi pour nous accueillir véritablement. D'autres adoptent envers nous une attitude sous le signe du mouvement : accueil un jour, fermeture un autre jour. D'autres, pour différentes

raisons, refusent de créer le lien. Ils ne peuvent pas voir nos bonnes intentions ou même les refuser. On ne force pas le lien. On ne l'impose pas. L'équipe doit faire un certain exercice d'humilité pour consentir à ce que tout ne soit pas joué au moment du premier accueil. Les gens ne sont pas obligés de nous aimer !

CONCLUSION

En nous arrêtant au premier accueil du malade et de ses proches, moments importants où commence l'accompagnement offert par la suite, nous avons fait un exercice de macrophotographie³. L'adepte de ce loisir, photographe du dimanche ou professionnel, a accès à des images d'une beauté saisissante. Qui ne s'émerveille pas, par exemple, devant la beauté des couleurs et la géométrie de la corolle d'une fleur vue de très près ? Le grand se révèle dans le petit. Nous avons regardé deux photos prises en plan très rapproché d'un bref moment d'accompagnement tel qu'il est vécu par deux intervenantes : le premier accueil du malade et de ses proches au moment de *l'entrée en palliatifs*. Nous avons tenté par la suite d'en extraire des réflexions sur ce qui favorise la qualité de cet accueil.

Le premier accueil est un lieu où le grand se révèle dans le petit. En règle générale, bref et modeste, ce moment est un lieu où commence à se construire de part et d'autre le lien nécessaire pour l'accompagnement. Tout est déjà là et commence à se révéler.

Il est certain que ce premier accueil se développera par la suite. Il est possible que, pour de multiples raisons, l'équipe ait à choisir de nouveau l'accueil inconditionnel par rapport à telle ou telle personne. Il arrive que le lien soit mis à l'épreuve. La personne malade et ses proches eux-mêmes auront également à choisir de nouveau d'accueillir l'équipe, à la suite de possibles déceptions. Par exemple, s'ils attendaient un soulagement total de toute douleur une fois *entrés en palliatifs* et que cela ne se produit pas. La confiance ébranlée devra être reconstruite.

Pas de trucs, ni de recettes dans ce domaine, tout au plus des façons de faire qui ont fait leurs preuves et qui demandent à être révisées en cours de route afin de ne pas tomber dans la routine et de demeurer en action. Cela suppose chaque fois une décision personnelle : être présent et authentique à la fois à soi-même et aux personnes rencontrées.

NOTES

1. Hélène Dorion, *L'Étreinte des vents*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2009, p. 10.
2. La majorité des bénévoles étant des femmes, nous utiliserons, au singulier, le genre féminin.
3. Photographie très rapprochée de petits objets donnant une image plus grande que nature. (*LePetit Robert*)

