

LA MAISON MICHEL-SARRAZIN: une révolution tranquille

LOUIS DIONNE, M.D., FRCS(C), CM, OC

Maison Michel-Sarrazin, Québec

Courriel: dionne.louis@videotron.ca

Les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale ont été trop longtemps délaissées par la médecine. Ce n'est plus le cas aujourd'hui, grâce à la pratique des **soins de fin de vie**, connus en anglais sous le vocable *terminal care*. L'objectif poursuivi dans cet article est de démontrer que les soins de fin de vie ou soins terminaux ont été à la source du développement des soins palliatifs et ont suscité une véritable révolution palliative grâce à l'Hospice St-Christopher et à la Maison Michel-Sarrazin, en favorisant la création d'hospices en Grande-Bretagne et de maisons au Québec.

Les soins de fin de vie n'existaient pas lorsque j'ai fait mes études médicale et chirurgicale à Québec, puis oncologique à Londres, Paris et NewYork. Les médecins savaient assez bien soulager les symptômes physiques de la maladie, mais leur manque d'intérêt pour les personnes mourantes a été un frein au développement des soins palliatifs; les soignants, en général, étaient dépourvus devant les personnes mourantes, par manque de formation; les membres des familles étaient très peu présents, les heures de visite ne permettaient que 4 heures de présence par jour, et ils étaient mal à l'aise en milieu hospitalier, souvent laissés à eux-mêmes ou aux

interventions de l'aumônier. À titre d'exemple, à l'Hôtel-Dieu de Québec, trois religieuses Augustines comblaient, par leur présence quotidienne dans la chambre du mourant, les faiblesses du système médical.

À l'instar du « *Hospice Movement* » créé par l'Hospice St-Christopher, la Maison Michel-Sarrazin a été à l'origine d'un mouvement analogue dans la province de Québec, le « *Mouvement des Maisons* ». Comme pour le St-Christopher's Hospice que nous avons découvert en 1969, la Maison Michel-Sarrazin a connu une longue gestation qui a permis de développer une vision, des objectifs et une philosophie de soins aux mourants, adaptés à la société francophone et catholique de Québec, de telle sorte que, même avant son ouverture en 1985, la Maison Sarrazin était devenue une source d'inspiration pour plusieurs. Il faut rappeler que l'Hospice St-Christopher et la Maison Michel-Sarrazin se sont spécialisés dans les soins des personnes atteintes de cancer en phase terminale et que ce type de soins terminaux n'était pas connu au Québec lorsque nous en avons parlé pour la première fois, à l'automne 1969. « Quelle est cette idée de vouloir mettre dans une maison quinze personnes mourantes? », disait-on.

Ainsi peut-on voir une adéquation significative pour la Maison Michel-Sarrazin avec le texte de David Clark¹, à propos de St-Christopher: «L'influence du mouvement des Hospices allait devenir encore plus large que celle de la simple prestation de soins pour représenter un mouvement social d'importance générale dans le but de promouvoir une meilleure appréhension des soins de fin de vie et une approche positive des soins prodigués à ceux qui font face à la mort.» Nous croyons être en droit de dire, à juste titre, que la Maison Michel-Sarrazin a suscité un véritable mouvement social qui a déferlé sur le Québec et ailleurs en pays francophones.

Pour bien faire comprendre la portée de mes propos, je me dois de donner quelques commentaires sur la terminologie employée pour décrire les soins aux malades atteints d'une pathologie létale, par exemple, un cancer. On divise, généralement, l'évolution de la maladie cancéreuse en trois étapes ou trois phases basées sur les possibilités thérapeutiques et leurs objectifs: la *phase curative* celle où la guérison est envisageable par une thérapeutique appropriée, la *phase palliative* où la guérison étant rare, la thérapeutique tentera de donner aux malades une plus longue survie et la *phase terminale* pendant laquelle le malade est considéré comme en fin de vie. La thérapeutique porte alors sur le soulagement des symptômes et l'accompagnement de la souffrance.

LES SOINS CURATIFS

Depuis un quarantaine d'années, la médecine curative, particulièrement en oncologie, a connu un développement technologique remarquable qui l'a fait passer d'une médecine plutôt artisanale à une médecine scientifique de plus en plus performante et dont l'objectif est principalement axé sur la maladie. Elle a apporté aux malades un lot appréciable de bénéfices qui se concrétisent par de meilleurs traitements, par l'augmentation de l'expectative de vie et par l'amélioration de la qualité de vie. Ainsi, par exemple, la mastectomie partielle a remplacé aujourd'hui les

mastectomies totales et radicales utilisées, autrefois, comme traitement du cancer du sein.

Par contre, trop souvent, la mise en pratique de toutes ces innovations technologiques s'est faite au détriment de la relation personnelle «médecin-patient», le patient se demandant souvent qui est son médecin et à qui il peut parler. En somme, cette techno-médecine a tendance à oublier le malade pour ne s'intéresser qu'à sa maladie. Les soins de l'agonie, l'accompagnement du deuil et la participation des membres des familles aux soins du malade, qui font partie intégrante des soins palliatifs de fin de vie, ne sont pas l'apanage de son arsenal thérapeutique.

LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs mais non curatifs caractérisés par une approche holistique centrée sur la personne atteinte d'une maladie grave. Le terme «palliatif» (de *pallium*, grand manteau porté par les Romains) utilisé pour qualifier les thérapies d'accompagnement aurait été préféré à «terminal» en anglais, utilisé par Dame Cicely Saunders, fondatrice du St-Christopher's Hospice. Il semble que l'on doive au Dr Balfour Mount, de l'Unité des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria, l'utilisation de cette terminologie. Il faut cependant dire que l'adjectif «palliatif» a une plus grande extension de sens que le mot «terminal», synonyme de fin de vie, en ce sens qu'il englobe toutes les phases de la maladie, soit du diagnostic jusqu'à la fin. Personnellement, je considère les soins palliatifs d'aujourd'hui, comme une sorte de retour à l'ancienne où «l'art médical» caractérisait la pratique médicale humaniste.

À la Maison Michel-Sarrazin, au lieu de «terminal», nous avons adopté la terminologie «soins aux mourants» ou «soins de fin de vie» qui qualifient mieux les soins dispensés aux mourants et dont l'objectif vise le mieux-être de la personne et la qualité de sa vie restante. Au terme «hospice», pas très populaire au Québec, nous avons préféré «maison» lieu privi-

légé de la vie en famille et où, autrefois, se déroulait le cérémonial du mourir.

LES SOINS DE FIN DE VIE

Qu'ont de particulier les soins aux mourants ou les soins de fin de vie? D'abord, ce sont des soins dispensés avec une approche axée sur la personne mourante dont le pronostic de survie se compte en quelques semaines, une approche aussi humaniste que scientifique. En effet ne dit-on pas de la Médecine (avec un grand « M »), qu'elle est un art et une science. Il arrive trop souvent que la science prenne le dessus sur l'humanisme et que le malade passe au second rang. Avec les soins aux mourants, ce n'est pas le cas, la maladie elle-même passe au second plan, le malade, comme être humain, malade et mourant, occupe la première place avec sa composante familiale.

Ensuite, les soins aux mourants sont évidemment multidisciplinaires et dispensés par une équipe élargie qui comprend des représentants de toutes les disciplines de la santé et inclut la pastorale; les bénévoles et les membres des familles en font également partie. Par ailleurs, la gamme de services offerts est plus étendue, incluant, par exemples, les soins de l'agonie et le suivi de deuil. En somme, les soins de fin de vie sont des soins palliatifs « intensifs ».

En fait, il n'est pas que théorique de dire que le mourant et sa famille sont au centre de toutes les activités de soins. À l'instar de madame Alice Parizeau² qui disait: « Je veux voir venir et je veux vivre l'événement », nous disons qu'il est possible de transformer l'événement mourir en une expérience de vie et de le vivre en famille³.

Enfin les soins aux mourants sont éminemment interdisciplinaires, impliquant une communication active continue entre le malade, les divers intervenants, les bénévoles et la famille, favorisant ainsi les prises de décisions collégiales. Que ce soit lors d'une séance hebdomadaire, que ce soit en urgence ou au lit du malade, ou que ce soit pour un ajustement de la

médication, les choix thérapeutiques témoignent de ce dialogue constant entre les soignants.

À la Maison Sarrazin, avec moins d'apparat cependant que le montre le récent film japonais *Départs* de Yôjirô Takita⁴, magnifique rituel après le décès, on prend le temps avec grande délicatesse et respect, pour préparer le corps qui abritait, il y a quelque temps à peine, un être vivant et aimé, avant de le transporter au salon d'adieux où les membres de la famille, ensemble autour du lit, peuvent, dans l'intimité, laisser libre cours à leurs émotions.

Deux phrases dites par des personnes en fin de vie, accueillies à la Maison Michel-Sarrazin, me paraissent pertinentes à cette réflexion. Monsieur W. à la toute fin de sa vie: « Pourquoi avoir attendu que je sois mourant pour me traiter comme un être humain? », phrase terrible pour cet homme né hors mariage à une époque où la société ne savait que faire de ses enfants illégitimes. Et cette autre de Monsieur L.: « Je suis entré à l'hôpital pour guérir et on m'a fait mourir, je suis entré à la Maison Sarrazin pour mourir et on m'a fait vivre. » Enfin, cette phrase de Françoise, infirmière à la Maison Michel-Sarrazin, illustre le caractère unique des soins de fin de vie. « Le paradoxe est d'écouter la vie quand tout parle de la mort. » Ces trois énoncés traduisent bien ce que sont les soins aux mourants à Michel-Sarrazin.

LE RÔLE DE LA MAISON MICHEL-SARRAZIN

Comment comprendre ce changement et son développement rapide, particulièrement au Québec où, en quelques années, la province est en voie d'être couverte, dans toutes ses régions, de « maisons de soins aux mourants » sans y voir l'influence de la Maison Michel-Sarrazin, première maison hors du milieu hospitalier au Canada. Ce sont les soins aux mourants qui ont remis au goût du jour, le « mourir à domicile », de pratique courante à la génération de mes grands-parents, et qui avait été remplacé par le « mourir à l'hôpital » après l'apparition de l'assurance

hospitalisation et de l'assurance maladie dans le système de santé et de la gratuité des services hospitaliers. Ainsi est née la devise de la Maison : « À défaut de mourir chez soi, on peut mourir comme chez soi à la Maison Michel-Sarrazin ».

La gestation de la Maison Michel-Sarrazin, longue de 16 ans, a permis de sensibiliser la société québécoise en démontrant qu'on pouvait faire plus et mieux pour les personnes atteintes de cancer en phase terminale. Bernard Labelle⁵ le démontre bien dans sa thèse de maîtrise : « Avec le temps, il a été possible de convaincre un groupe important d'individus qui représentaient toutes les classes de la société et toutes les professions de la santé. Derrière cette idée qui pouvait être concrétisée, ils se sont mobilisés et ont littéralement *embarqué* dans ce projet (la Maison Michel-Sarrazin). En rétrospective, il est impressionnant de réaliser combien grand est le nombre de personnes qui se sont impliquées dans un projet qui visait la qualité de la vie du malade cancéreux en phase terminale. Que les centres hospitaliers s'y intéressent, rien de surprenant. Mais que des hommes d'affaires, des communautés religieuses, des institutions financières, des universitaires, des messieurs et mesdames tout-le-monde s'engagent bénévolement dans un projet qui à l'origine n'était qu'une idée et qu'un concept, voilà de quoi surprendre aujourd'hui. »

Après son ouverture, en 1985, l'influence de la Maison Michel-Sarrazin s'est progressivement répandue grâce aux membres de familles qui, en accompagnant leurs malades, ont été impressionnés par la qualité des soins prodigués par l'équipe de Sarrazin. Nous n'avions pas prévu l'importance de ce phénomène du « bouche-à-oreille », bien que nos calculs aient démontré que dix membres de famille et dix proches, en moyenne, entraînent dans la Maison pour chaque malade. Nous avons aussi constaté, avec surprise l'utilisation de l'appellation « La **merveilleuse** Maison » utilisée dans les avis de décès des journaux de Québec. Enfin cette influence est aussi le résultat des programmes de formation dispensée aux nombreux visiteurs, stagiaires, étudiants et professionnels, princi-

palement à ceux et celles qui avaient le désir de mettre sur pied de tels soins dans leur propre milieu.

De plus, nous sommes d'avis que ce sont les soins aux mourants qui ont redonné vie aux soins palliatifs ; l'Hospice St-Christopher et la Maison Michel-Sarrazin en sont les précurseurs. En effet, le modèle de « Maison » a inspiré les unités de soins palliatifs intrahospitalières pour lesquelles les administrateurs ont accepté de recréer l'atmosphère d'une maison par la transformation des locaux, en modifiant les chambres d'hôpital pour en faire des chambres à coucher pour le mourant, en créant des espaces pour accueillir la famille, soit un salon, une cuisine, un second lit dans la chambre du malade pour qu'un membre de famille puisse y passer la nuit, etc. et en introduisant la philosophie des soins de fin de vie dans la pratique des soins aux malades.

CONCLUSION

De toute évidence, le modèle de « Maison » a semblé être préféré au modèle d'« unité intrahospitalière » de soins palliatifs par les Québécois qui, dans plusieurs régions du Québec, ont reproduit ce mouvement social et philanthropique pour fonder leur propre Maison. Comme preuve, il faut observer que, déjà, 23 Maisons, analogues à la Maison Michel-Sarrazin, se sont implantées au Québec. Qui plus est, plusieurs autres sont en voie de planification. Ainsi toutes les régions administratives du Québec auront leur Maison de soins palliatifs, tandis qu'au Canada anglais, paradoxalement, ce sont les unités de soins palliatifs intrahospitalières qui ont été privilégiées. En somme, les soins de fin de vie ont provoqué un changement de paradigme, un nouveau modèle de penser le mourir dans les institutions de santé et dans la société. Au Québec, la Maison Michel-Sarrazin a été à l'origine de ce mouvement des Maisons de soins aux mourants et je constate que chacune de ces Maisons a suscité, dans sa propre région, un engouement pour les soins de fin de vie, comparable à celui

de la Maison Sarrazin, une collaboration sous la forme originale du « PPP » c'est-à-dire un *Partenariat-Public-Philanthropique*. De plus, la philosophie de soins aux mourants s'est répandue partout au Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux l'a intégrée, en 2004, à sa Politique en soins palliatifs de fin de vie⁶.

Enfin, deux citations qui parlent d'elles-mêmes, la première, celle d'un malade à qui Dame Cicely Saunders tenait les mains : « That's what life is about, four hands held out together⁷ », ce qui m'a inspiré de dire, à propos du symbole de la Maison Sarrazin, la sculpture La Tendresse : « Une tête en souffrance soutenue par deux mains, voici ce qu'est la vie. » La seconde est celle du docteur Léon Schwartzberg, professeur à l'Institut Gustave-Roussy de Paris, dans le livre des visiteurs de la Maison Michel-Sarrazin, en 1995 : « Si, dans de nombreux pays, existaient des lieux analogues à la Maison Michel-Sarrazin, le monde se porterait mieux et la Médecine retrouverait sa tâche immémoriale. »

ADDENDA

Origine des Hospices

D'où vient ce mouvement d'humanisation des soins aux mourants ? Un excellent article de William E. Phipps⁸ en relate l'histoire, que nous résumons pour mettre en évidence que cette approche est antérieure à l'établissement de l'Hospice St-Christopher,

mais que Dame Cicely Saunders a eu le mérite de l'avoir remise à l'agenda de l'ère moderne.

Au IV^e siècle, le terme « *Hospice* » a été utilisé pour la première fois par « *The Christians Orders welcoming travellers, the sick and those in many kinds of needs* ». Et une riche veuve romaine, Fabiola, créa les premières infirmeries « *nosocomium* » à Rome et à Ostia, vers 394. Petrucelli⁹ parle d'elle comme fondatrice du « premier hôpital public chrétien en Europe ».

En 800, Charlemagne incita les monastères et les cathédrales à créer des hospices « *Inns of God* ». Ainsi les communautés religieuses d'hommes et de femmes se dévouèrent auprès des malades. À titre d'exemples, l'Hôtel-Dieu de Paris, madame Jeanne Garnier, fondatrice des Dames du Calvaire à Lyon, en 1842, le monastère de Monte-Cassini en Italie, l'Hospice Saint-Bernard en Suisse et les hôpitaux St-Bartholomew et St-Thomas à Londres.

Le chanoine Jean-Baptiste Godinot ouvre une « Maison » pour les « cancérés » à Reims, en 1740, le premier hôpital pour accueillir les cancéreux et soulager « leurs misères physiques et morales¹⁰ ».

Le St-Joseph's Hospice « Home for the dying poor », dont un tiers des lits sont pour des malades mourants, est fondé par les Irish Sisters of Charity à Londres en 1905.

À l'ère moderne on différencie, pour la première fois, les hôpitaux pour traiter et guérir, des hospices pour les mourants.

Enfin, « The St-Christopher's Hospice, Home for the dying poor » ouvre ses portes en 1967, dans le comté de Sydenham de Londres.

NOTES

1. David Clark, « Originated a Movement: Cicely Saunders and the Development of St-Christopher's Hospice », *Mortality*, vol. 3, n° 1, p. 43-63, 1998.
2. Alice Parizeau, *Une femme*, Leméac Éditeur Inc., 1991.
3. Louis Dionne, « Mourir, une expérience de vie », *Pastorale Québec*, 108 (3), p. 59-64, février 1996.
4. Takita Yōjirō, Film japonais *Départs*, Rituel préparatoire du corps, meilleur film étranger, Oscar 2009.
5. Bernard Labelle, *Processus décisionnel de la Maison Michel-Sarrazin*, Mémoire de maîtrise », Faculté d'administration, Université Laval, 1987.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, gouvernement du Québec, 2005.
7. David Clark, « Religion, Medecine and Community in the early origins of St-Christopher's Hospice », *Journal of palliative Medecine*, vol. 4, n° 3, juillet 2004.
8. William E. Phipps, « The origins of Hospices/Hospitals », *Death Studies*, 12, p. 91-99, 1988.
9. R. Joseph Petrucelli, *Histoire illustrée de la médecine*, Paris, Presses de la Renaissance, 1978.
10. Ferdinand Cabanne, « Jean Godinot et les Cancérés de Reims », *Archives d'Anatomie et de Cytologie pathologiques*, 37, n° 1-2, 5-12, 1989.