

UN HOMME DE DÉFI et de présence pure

Entrevue avec Réjean Carrier, travailleur social

Coprésident du 20^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec 2010

JOHANNE DE MONTIGNY, M. A. PS,
Psychologue en soins palliatifs et en suivi de deuil, Unité de soins palliatifs,
Hôpital Royal Victoria Centre universitaire de santé McGill, Montréal,
Chargée de cours au Centre d'études sur la mort,
Université du Québec à Montréal – Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

Une force tranquille caractérise mon invité. C'est un sage. Un grand homme pour qui l'histoire de la personne compte plus que tout. Il a beau se faire discret, son travail ressort lumineux. Sa présence est touchante, c'est un vrai, un être authentique. Il n'y a aucun décalage entre ce qu'il dit, ce qu'il est et ce qu'il fait. Il est harmonique. Sans subterfuge, il m'accueille dans son bureau, à la Maison Michel-Sarrazin de Québec. Nous sommes à quelques jours de Noël. Dans ses alentours, tout est calme, sobre, reposant. Parler de lui l'intimide, il se passionne davantage à parler de l'autre, du grand malade, de ses proches, de ses collègues, de sa famille. Réjean Carrier est travailleur social. Comme un pèlerin infatigable, il marche côte à côte avec les malades en phase préterminale et terminale, accueille et soutient les familles, échange et réfléchit avec ses collègues ; il est fou du métier, il aime vivre, il porte la vie jusqu'à la mort.

(Note au lecteur : le tutoiement est ici privilégié au nom d'une vieille amitié)

Réjean, depuis combien de temps travailles-tu aux soins palliatifs ?

Ça fait 25 ans. Mais, avant même l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin à Québec, j'étais engagé en intervention psychosociale. Donc, mon expérience comme travailleur social remonte à plus de trente ans.

Qu'est-ce qui t'a poussé à opter pour un travail dans une maison de soins palliatifs ?

C'est comme si j'avais toujours su que je travaillerais en soins palliatifs. Avant l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin, j'avais exploré la possibilité d'en mettre une sur pied, mais, quand j'ai appris son existence, je me suis volontiers intégré dans ce projet. Tout a commencé pendant mes études ; j'avais travaillé comme préposé aux bénéficiaires dans un centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD), qu'on appelait à l'époque hôpital pour malades chroniques. J'étais étonné de voir les malades laissés à eux-mêmes. Les familles, ne sachant pas trop comment les accompagner, avaient tendance à se

désengager. De concert avec d'autres soignants, j'ai donc réfléchi aux manques, aux besoins, et nous avons vite compris l'importance d'une maison spécialisée en soins de fin de vie.

J'ai également eu l'occasion d'exercer mon métier de travailleur social à l'Hôtel-Dieu de Lévis pendant huit ans. Ce fut une vraie école pour me former aux soins palliatifs. À ce moment précis, c'est-à-dire dans les années 1977-1978, les soins palliatifs en milieu hospitalier n'étaient pas encore en place, même si la mort était bel et bien là. La pratique du travail social dans les milieux de santé m'a hautement sensibilisé à la réalité des grands malades; dès mes premières expériences de travailleur social, j'ai vite compris la nécessité d'une maison dédiée aux patients en phase terminale et accessible aux familles éprouvées.

Avant l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin, j'ai rejoint Louise Grenier, psychologue, qui était engagée dans le projet. Ensemble nous avons collaboré pour définir la philosophie d'intervention psychosociale à la Maison Michel-Sarrazin. Par la suite, Louise et moi avons occupé chacun un poste à temps partiel. Lorsqu'elle a quitté pour un nouveau défi, j'y suis resté à temps plein.

Cette maison de réputation internationale, tu la connais de fond en comble?

Oui. Avec l'équipe de départ, nous avons commencé par «laver les fenêtres» avant d'accueillir les malades et leurs familles. Mais, au bout de huit ans de travail assidu en psychosocial, j'ai été transféré à l'Hôtel-Dieu de Québec; ce n'était pas un choix, il s'agissait d'un transfert. Ce fut un passage très difficile, je dois le dire. J'avais pour mandat de travailler en néphrologie et de mettre en place un programme de soins palliatifs et, crois-moi, je n'en avais pas le goût. Mais, du fait que je restais en collaboration avec des collègues de la Maison Michel-Sarrazin, au bout du compte, l'aventure s'est avérée assez extraordinaire. Il faut parfois se donner du temps pour apprécier le changement imposé. La première année fut pleine de nostalgie et consacrée à

l'adaptation; j'avais laissé derrière moi un travail dans lequel je m'étais pleinement investi, j'avais longtemps rêvé à une maison de soins palliatifs. Je laissais beaucoup en acceptant le défi d'un ailleurs. J'ai fini par choisir d'être là où la vie me demandait d'être, ce qui m'a permis de découvrir de nouvelles forces personnelles.

Est-ce que ton lien avec les patients, même dans cette nouvelle structure, a suffi pour te motiver à nouveau?

En néphrologie, j'ai eu l'occasion de mieux comprendre la réalité des personnes soumises à la dialyse, fidèles aux traitements, et d'en accompagner d'autres dans les arrêts de traitements. J'ai développé une approche adaptée à leur condition, j'ai côtoyé des patients alités aux soins intensifs et dans différents secteurs de l'hôpital. La dialyse s'impose comme une question de vie ou de mort et entraîne inévitablement la perception de devoir subir les traitements pour survivre. J'ai beaucoup appris à leur contact et c'est ensemble que nous avons transformé le mot subir par le mot choisir. Autre formule, nouvelle perception, nouvel état d'être. En travaillant pendant une quinzaine d'années en milieu hospitalier, j'ai pu acquérir une meilleure connaissance des parcours des malades avant de retourner à mes premiers amours à la Maison Michel-Sarrazin. J'y suis revenu depuis un an et demi pour y découvrir aussi son expansion. Je fais référence, entre autres, au centre de jour où justement mon expérience en milieu hospitalier peut aujourd'hui me rendre encore plus utile, encore plus conscient des étapes qui précèdent l'arrivée du malade en maison de soins palliatifs.

Peux-tu m'en dire davantage sur ton rôle?

Mon rôle consiste principalement à accueillir et à accompagner la personne malade, à assurer un soutien à sa famille, à ses proches, à veiller au bien-être interpersonnel, c'est-à-dire à la qualité relationnelle. Au centre de jour, tout comme à la maison de soins palliatifs, je reste à l'affût des besoins de chacun et de la diversité des cheminements. Je suis sensible à la souffrance, j'offre ma présence, mon écoute, mais

j'ose des interventions susceptibles d'améliorer certaines situations en matière de qualité de vie.

Qu'est-ce qui te frappe dans l'accompagnement des patients ?

C'est de constater à quel point l'annonce d'un diagnostic grave déclenche l'effet immédiat d'un arrêt de vie. Comme si, tout à coup, les gens s'empêchent de vivre, comme s'ils étaient restés bloqués par la nouvelle et qu'ils n'osaient plus avancer, alors ils ont peur de continuer sur une route « sans issue ». C'est là que mon rôle se précise. Je les invite à entreprendre ce bout de chemin en priorisant leur vie au quotidien, en célébrant avec eux les possibilités malgré l'épreuve du temps qui s'achève. Je n'ai jamais l'impression d'accompagner des mourants, mais des vivants qui n'osent pas emprunter le raccourci.

J'accueille leurs peurs, leur chagrin et leur colère, en étant persuadé qu'il est possible de les apprivoiser et je les aide à dépasser ces états qui paralysent avant de les communiquer. Je mise sur leur pouvoir de mener un bout de chemin difficile, mais signifiant. J'essaie avec eux d'apaiser leurs douleurs morales, physiques, sociales et existentielles.

Prenons ce matin, par exemple, alors que je voyais un patient, un invité – c'est comme cela qu'on les appelle –, au centre de jour. Il était traqué d'apprendre qu'il n'en avait plus pour des mois à vivre, mais bien pour quelques semaines. Cette perspective le poursuivait sans relâche et il avait encore tant à faire, entre autres, à se rapprocher de son fils. Il avait des papiers à remplir, des affaires à mettre en ordre, un héritage à partager. Il se sentait subitement dépossédé d'un temps sur lequel il avait compté. Il avait besoin d'être rassuré pour reprendre la vie et retrouver des points de repère. Je lui ai donc offert une présence sécurisante, mon état intérieur, ma confiance en son propre chemin. Au-delà des mots, j'avais une présence vivante à lui offrir et j'ai fait appel à sa vitalité au lieu d'y renoncer. Oui, Johanne, je crois que c'est souvent ce qui me frappe chez les malades : cette perte de l'audace de vivre lorsque leur temps est calculé.

En est-il de même pour leurs familles ?

Les familles le manifestent autrement. Elles sont stupéfaites de l'imminence de la séparation, elles font face à plusieurs renoncements à venir, elles ne savent plus très bien comment communiquer dans cette nouvelle dynamique, exprimer leur peine alors que c'est l'autre qui souffre. La crainte de parler à leur proche autant que la difficulté de saisir ses messages me frappent. Comment les familles parviennent-elles à composer avec les silences, à décoder les quelques mots que le proche malade tente de prononcer tout bas ou par des métaphores ? Parfois un membre de famille m'interpelle et me dit : « Il ne me parle pas, pourquoi ? » Je leur signifie alors que ne pas parler est aussi une forme d'expression. Avec la famille, j'interroge quel langage le malade utilise, ce que chacun est prêt à entendre. Je valide leur état comme personne éprouvée, affectée par la situation, je reconnais leur désarroi et leur sentiment d'impuissance, mais j'essaie de les aider à se redonner une forme de pouvoir à l'intérieur de relations renouvelées et peut-être plus authentiques.

Est-il facile pour toi d'échanger avec tes collègues de travail, peut-être aussi de leur apporter du soutien et parfois en obtenir d'eux dans des moments inattendus ?

Nous avons différents types de rencontres, formelles au besoin et informelles au fil des situations. Je n'anime pas comme tel un groupe de parole, mais certaines de nos rencontres ont des effets semblables. Par exemple, il nous arrive d'échanger sur nos apprentissages à la lumière de situations complexes. Grâce au recul et à l'analyse des contenus, nous améliorons nos pratiques et, surtout, sur demande ou selon le désir des membres du personnel qui collaborent à un dossier particulier, nous déterminons et libérons les moments les plus marquants. Nous cherchons principalement à relever ce que nous avons appris grâce à tel patient, à sa famille ou à l'intervention d'un membre de notre équipe.

Lors de ma découverte de la Maison Michel-Sarrazin, j'avais particulièrement remarqué la pièce réservée au défunt et à ses proches dans les heures qui

suivent un décès. J'aimerais bien que tu abordes son utilité, son effet, la fréquence de son utilisation.

Quand la personne vient de mourir, s'ensuit la toilette mortuaire effectuée par la famille si elle le souhaite et le plus souvent en collaboration avec l'infirmière. Ce premier rituel se prête à l'intimité des proches et permet un second rite de passage vers la verrière, une pièce qui en quelque sorte favorise le sacré. Toutes les familles ne passent pas automatiquement par ce rite, certaines décident de faire leurs adieux dans la chambre du patient. Mais, généralement, on apprécie le passage de la chambre à la pièce consacrée comme premier symbole de séparation. Pour nous qui avons côtoyé le malade et sa famille, cette courte procession nous aide à boucler notre engagement. Avec leur accord, suivre la famille derrière son défunt encore alité, abandonner nos tâches et nous lever lorsque le corps passe devant nous, l'accompagner dans l'une de ses dernières demeures nous rappellent l'importance du sacré dans notre travail. Le personnel s'arrête, se recueille, voue toute son attention pendant quelques minutes au malade qu'il a soigné. Nous veillons en quelque sorte, pendant ce moment de silence et d'accompagnement terminal, à ce que notre engagement soit pour toujours empreint d'humanité. De plus, et compte tenu que les morts sont de moins en moins exposés, la verrière offre un premier accès à la réalité de la perte dans une atmosphère moins lugubre et peut-être moins sombre que dans les espaces essentiellement funèbres.

Revenons encore un peu au début de notre échange, si tu le veux bien Réjean, et parlons du centre de jour à la Maison Michel Sarrazin. Depuis combien de temps existe-t-il?

Le centre de jour existe depuis dix ans. Je travaille ici tous les matins et j'ai donc l'occasion de rencontrer les invités qui le fréquentent, ainsi que plusieurs familles. Lorsque le malade est admis au centre de jour, c'est quand même un choc pour lui, même s'il est à ce stade encore autonome, même s'il s'y rend pendant un certain nombre de mois, car il prend conscience du lieu où la principale mission a

débuté et se poursuit en soins palliatifs. Certaines personnes refusent d'y venir, du moins pendant un bon bout de temps, justement à cause des résidents en phase terminale qui, inévitablement, les amènent à faire face à une étape plus ou moins lointaine dans leur propre vie.

L'expertise qui me vient de mon travail à l'Hôtel Dieu m'aide à accompagner l'être dans ses transitions plus ou moins lentes ou brutales. À l'instar de la dialyse, certains patients au centre de jour sont forcés d'arrêter les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, compte tenu de leurs insuccès ou des impasses. Cesser les traitements représente le début du processus de mourir. Cette étape est éprouvante. L'image rattachée aux traitements est une image d'espoir de s'en sortir, de compter sur une période de rémission, mais, quand cette image cède la place à une toile plus abstraite, mon rôle, ma présence et mes interventions se réorganisent spontanément autour de leur nouvelle réalité à la fois pour les aider dans une prise de décision de cesser ou de continuer et pour les soutenir quand ils n'ont pas eu le choix de la cessation de traitement. Les représentations du patient d'une vie de qualité sont à redéfinir, les paradoxes affluent entre son envie d'abdiquer et son désir de continuer. L'impossibilité pour le malade de fuir les circonstances intensifie le lien de confiance partiellement établi entre lui, sa famille et le soignant ou l'intervenant. Le moment est propice pour ériger le pont entre le centre de jour et son admission éventuelle en soins palliatifs. Tous ensemble, nous préparons le terrain. Il arrive que le patient soit prêt à vivre ce qui est, mais il se peut que ses proches réagissent par le refus, la colère ou le sentiment d'injustice. Certains membres de famille insistent pour que le proche malade n'abandonne pas ses traitements, malgré le peu de chance de réussite, car à leurs yeux le combat demeure nécessaire jusqu'au bout. L'inaction leur semble inacceptable. Il faut faire quelque chose. Mon travail consiste donc à leur démontrer toutes les possibilités à un stade même avancé. En quête de sens, je pars à la découverte avec eux, à leur rythme, avec confiance.

Travailler de concert avec la famille permet à chacun de se dire, de se dévoiler, d'acquérir de nouvelles connaissances, de se situer les uns les autres par rapport à la place qu'ils occupent auprès du patient. La communication ouverte permet de saisir les différents points de vue, d'accueillir la variété des perceptions et des expériences personnelles ; la communication permet la mise en commun de richesses individuelles. Nous multiplions les potentiels au bénéfice du patient. Enfin, j'aime beaucoup demander à chacun ce que le malade représente à ses yeux, le type de rapport qu'ils ont développé jusque-là, ce qu'il souhaite améliorer, élaborer ou offrir maintenant et jusqu'à la fin. Le travailleur social est habilité à travailler dans ce genre de contexte, car il tient compte de chaque individu et de ses alentours pour mieux saisir les dynamiques familiales. Certaines personnes n'ont jamais eu la chance d'exprimer leurs sentiments, leurs réactions, leurs craintes, alors l'occasion de vivre la perte anticipée favorise la confiance. Chacun a sa lecture des événements et traduit l'expérience du malade en fonction de ce qui les relie. Pour certains, l'épreuve est plus difficile, par exemple si le malade tient un rôle de soutien ou de tuteur sur le plan affectif. La perte ne signifie pas la même chose pour chacun. Encore ce matin, j'écoutais une personne me dire : « Je n'accepte pas ; c'est la fin de ma famille. » Toutes ces rencontres permettent une introduction au deuil avant que la perte ne soit effective. Elles permettent aussi aux familles, tout comme au malade, de vivre pleinement les derniers moments, de ne pas se retirer avant le temps, surtout de ne pas croire qu'il s'agit là d'un temps stérile ou inutile. J'aime travailler avec les forces de l'être à travers même sa vulnérabilité.

Te sens-tu plus ou moins à l'aise avec certaines réactions ? Comme la colère, le refus, l'expression de la tristesse ?

Sincèrement, aucune en particulier ne me rebute. Prenons par exemple la colère. J'ai en tête un homme de 52 ans, un brillant attaché politique qui lors d'une fin de semaine, chez lui, se retrouve en détresse respiratoire et se rend à l'hôpital. On lui

diagnostique un cancer carabiné du poumon. Deux semaines plus tard, il est admis à la Maison Michel-Sarrazin. Il s'installe dans sa chambre. Nous sommes alors en octobre, il y a de la neige. Il prend le soin de décorer son nouvel espace de photos de voyage, de livres. Je viens vers lui car il avait demandé d'être accompagné. Je lui offre mes services qu'il refuse poliment, en m'invitant à revenir une autre fois. Il s'en remet à la fatigue pour expliquer son rejet. Je tente de retourner le voir, mais sa porte reste fermée. Ses amis lui font part de ma visite et de mon message que je reviendrai. Je me présente une deuxième fois en poussant légèrement sa porte fermée. J'ose et je m'adresse à lui. Son décor est accueillant, mais il demeure difficile d'accès. Il arrive à m'exprimer sa peur de mourir et l'importance de cheminer pour se préparer. Il me dit ne pas savoir comment cheminer. Il m'apparaît paralysé dans cette chambre décorée, en apparence très vivante. J'ai l'impression, par son discours et sa façon d'être, qu'il a cessé de vivre. Je lui reflète mon impression. L'ordinateur est en marche, les amis l'entourent, mais je sens qu'il a peur, alors il se retire, il se coupe de la vie. Mes propos l'ont fâché, il me l'exprime avec civilité mais fermeté. Je lui demande s'il veut bien réfléchir à tout cela et l'avise que je reviendrai le lendemain. Il semble qu'à la suite à notre rencontre il avait pris un bon coup de vin. Lorsque je le revois le lendemain tel que convenu, il n'a pas vraiment le goût de me voir. Je lui rappelle notre entente. Nous devons reprendre le propos d'hier lui reflétant alors qu'il était comme en cage, qu'il avait cessé de vivre, qu'il était paralysé psychologiquement par la maladie. Il acquiesce à ma présence et me dit : « Ce que vous tentez de me dire est que je suis en train de mourir avant le temps. » J'ai répondu : c'est ce que vous avez compris. Puis il ajoute : « Je voudrais aller chez moi. » Il était très dyspnéique. Pourquoi pas, lui dis-je dans la mesure où médicalement c'était possible. Il est parti pour quelques heures et, par la suite, pour quelques fins de semaine. Sa porte de chambre est restée ouverte. Lors d'une rencontre, il a pris conscience de son cheminement et a compris qu'il était en chemin pour se préparer à mourir. Je lui

ai reflété la lucidité de son parcours et la force qui l'habitait. Il avait choisi la vie, non la mort.

Après quelque temps, il décide de ne pas aller chez lui. Il m'avait exprimé que le chemin était parcouru, qu'il se sentait très malade, trop malade pour sortir mais, en même temps, qu'il se sentait en paix. Il est décédé quelques jours après cette rencontre. Il était accompagné de ses sœurs¹.

Au fond, Johanne, tout ça pour te dire que parfois il faut prendre la chance d'ouvrir une porte fermée, avec délicatesse j'en conviens, mais il le faut si l'on veut aider une personne recluse, repliée. Mon travail consiste à aller vers l'autre, à marcher à ses côtés jusqu'à la fin. Peut-être cet homme a-t-il pu mieux vivre à la suite de nos rencontres, mais, chose certaine, j'ai beaucoup appris de ses défenses, j'ai appris à me faire confiance, à avoir confiance, à oser avec tendresse et insistance, à comprendre que l'être humain gravement malade cherche à surmonter sa peur de vivre avant de mourir. Je crois avoir soutenu cet homme gravement malade à travers ses propres choix. Tel est pour moi le défi de l'accompagnement : faire confiance à la personne qui va mourir, faciliter ses découvertes jusqu'au dernier moment, lui offrir mon propre sentiment de sécurité.

Au fil des années, tu as cumulé un nombre incalculable de témoignages et d'images poignantes. Comment faire le tri dans tes plus précieux souvenirs ?

Ta question m'amène tout de suite à te raconter l'histoire d'un ingénieur de 40 ans, que j'ai accompagné avec ferveur. Il était le père de deux fils et souffrait d'un cancer en phase terminale. À l'époque, je pratiquais à l'Hôtel Dieu. Un jour, il me dit : « Ça me fait tellement de bien lorsque vous venez me voir. » En quoi est-ce que je vous fais du bien, répondis-je. « C'est parce que vous êtes un expert. » Moi un expert... en matière de fin de vie ! J'étais mal à l'aise. J'avais besoin d'être situé. C'est quoi un expert ? « Vous avez quelques cheveux blancs, ça fait longtemps que vous faites votre travail, donc vous êtes la somme de tous les malades que vous avez rencontrés et qui à travers vous viennent me parler. » Cette définition de

l'ingénieur m'a profondément touché. J'ai d'ailleurs compris à partir de son message que ma sécurité intérieure était constituée de tous ces témoignages édifiants. La somme de tous ces malades passe à travers moi. Il y a là une grande force. Car on porte à la fois la souffrance d'autrui et sa force. Le cadeau de vieillir au contact des malades est immense. Après 33 ans de métier, même si les articulations parfois me font mal, je mesure ma chance d'aider et à ce jour d'apprendre de la perte.

Tu exerces en quelque sorte un rôle de père...

J'ai quatre enfants âgés respectivement de 23, 21, 18 et 16 ans. Deux filles, deux garçons.

Mais comment as-tu réussi à combiner les deux fonctions, si l'on peut le dire ainsi ?

Quand les enfants étaient petits, je considérais cette étape encore plus propice pour exercer mon travail en soins palliatifs. Je m'explique. La vie grouille au sein d'une famille en évolution. Ça vous déconcentre de la mort, ça vous embarque sur l'émerveillement. Je fais incidemment un parallèle entre l'enfant qui va naître et l'adulte qui s'apprête à mourir. Il y a là une forme de naissance sur des chemins opposés. Aujourd'hui, les enfants sont grands, mais ils grouillent tout autant, ils me branchent continuellement sur la vie. Et cette vitalité m'habite aussi au travail, elle me permet de me centrer sur « la vie » des grands malades jusqu'à l'arrivée de leur mort. J'aime accompagner mes enfants dans les questions existentielles aussi. Ils ont connu leur première peine d'amour, des moments de joie, de doutes. Ces mêmes questions se présentent autrement peut-être, mais elles nous sont également formulées par les grands malades.

Ma position de parent m'a peut-être aussi préparé à mieux comprendre celui d'une mère qui voit son rôle modifié par la maladie. Je pense à cette maman de 38 ans qui ne pouvait plus se lever à cause de graves problèmes respiratoires. Les infirmières ont dû lui proposer la bassine, mais elle résistait, elle voulait encore s'efforcer et se lever. Elle me demandait conseil, j'essayais d'explorer avec elle tout ce que cette décision représentait. « J'ai peur que ma fille de 16 ans

pense que je manque de courage avant de mourir.» Une des amies de sa fille s'était suicidée peu de temps après la séparation de ses parents et elle s'était questionnée sur la notion de courage. Cette préoccupation sur le courage lui est revenue en cessant l'effort de marcher. Mon rapport familial m'avait peut-être guidé à lui rappeler l'importance de la confiance du parent envers son enfant, et à lui communiquer.

Difficile de laisser son enfant, même entre bonnes mains, et mourir. Je pense aux miens, jeunes adultes qui se questionnent sur leur avenir, leurs études, leur carrière, leurs talents, leurs chances de réussite. Je les regarde aller, je suis confiant, mais j'ai la chance de les soutenir encore et encore. On a beaucoup de plaisir ensemble ; je disais à l'un des quatre : tu devrais devenir comédien, ainsi tu pourrais remplir tous tes désirs à la fois de devenir médecin, physiothérapeute, pilote d'hélicoptère et cesser de te questionner sur l'option d'un choix en particulier. Tu développerais pour les besoins de la cause et momentanément toutes les compétences à la fois. Quoi qu'il advienne, ma confiance en eux, en leur avenir, je la maintiens et la transpose sur les patients, je garde confiance envers le chemin de chacun. À la maison ou au travail, je reste la même personne, je mise sur la vie et je favorise toutes les possibilités en tenant compte des difficultés circonstancielles. Il s'agit pour moi d'un engagement partagé, renouvelable, adapté aux défis, d'un privilège même. L'art de communiquer avec mes enfants m'a permis d'encourager la communication entre le malade et sa famille. Une expérience approfondit l'autre. Oui, parfois je suis fatigué, mais les responsabilités au travail comme à la maison, somme toute, stimulent mon énergie. L'engagement est un acte vivant.

En terminant, Réjean, j'aimerais te demander comment tu composes avec ton autre rôle de coprésident du 20^e congrès du Réseau de soins palliatifs qui se tiendra les 10 et 11 mai prochain ?

C'est du travail, chère Johanne. J'y pense depuis un an et demi, tous les jours. Parfois, je me définis comme l'artiste devant la page blanche, le peintre devant une toile à colorer. Mais en aucun temps ai-je

considéré cette tâche comme trop pesante. D'abord, je partage la tâche de la présidence avec une collègue en qui j'ai grandement confiance. Puis je bénéficie d'une collaboration constante ; les membres du comité sont à l'œuvre et partagent la tâche. Le défi du 20^e congrès était le renouvellement. Le danger est que les rencontres annuelles soient répétitives. Il fallait donc garder la motivation de nos membres. Les membres du comité scientifique, en vue de renouveler le congrès, ont décidé d'inviter les membres du réseau de soins palliatifs à nous proposer des sujets de communication au lieu de solliciter directement des présentateurs. Nous avons privilégié la formule de l'offre des participants. La réponse fut extraordinaire, à tel point que nous avons refusé une vingtaine de sujets d'ateliers, dû à un beau problème de quantité.

Le dépassement ! Tel est le thème du congrès, n'est-ce pas ?

Oui, le thème est : « La force de l'héritage : source de dépassement. »

Comme tu le constateras sur le programme préliminaire, on a pris un virage écologique, on a économisé le papier ; désormais si possible on s'inscrit en ligne, les gens reçoivent l'information globale sur papier, une autre plus complète en ligne. On cherche nous aussi à voyager léger. C'est une très belle expérience, Johanne. Il me semble qu'il y a parfois une relâche dans nos engagements de société ; or cette forme de rassemblement, de solidarité entre partenaires engagés renoue les contacts, solidifie les liens et les rôles de chacun. C'est motivant, une chaîne humaine, un partage des potentiels, du relais, de l'entraide, tu comprends ?

Est-ce aussi ta vision d'avenir pour les soins palliatifs ?

J'ai une inquiétude par rapport à l'avenir des soins palliatifs. Je crois qu'on a tendance à s'éloigner de la philosophie de base essentielle à notre pratique : notre souci pour la personne dans sa globalité. De plus en plus, j'ai l'impression que les soins palliatifs se médicalisent peut-être au détriment des volets psychologique, social et spirituel. Est-ce que nous

avons plus rapidement recours à la médication lourde plutôt qu'aux approches complémentaires? Nous nous rapprochons des protocoles, mais nous éloignons-nous des personnes? Enfin, c'est là un constat, une crainte, des interrogations. J'estime que les équipes psychosociales déploient actuellement des efforts gigantesques pour faire reconnaître l'importance de leur apport tant auprès du patient que des familles. Depuis la naissance des soins palliatifs, ce volet n'avait pourtant jamais été mis en doute. Il nous faut donc rappeler pourquoi nous sommes là, pourquoi nous sommes utiles, nous devons insister sur l'importance de notre présence au cœur des soins. Cela dit, je reconnais aussi que les soins palliatifs sont évolutifs, mais cette évolution ne veut pas dire élimination des acquis. Il est vrai que les complications médicales se multiplient en fin de vie, les malades cherchant à rester le plus longtemps à domicile. Mais nous offrons des services essentiels aux grands malades

touchés par le cancer dans leurs différents contextes de vie. Nous devons les préserver, les raffiner, les étendre. Nous sommes là au cœur des soins pour donner une place centrale à la personne. La place du malade, le soutien aux familles et la santé des soignants constituent l'essence même des préoccupations psychosociales.

Puisse le chemin des personnes qui souffrent s'adoucir à la croisée du tien, Réjean. Tu es tout simplement formidable. Nos lecteurs l'auront compris. Et je t'en remercie.

NOTE

1. En vue d'assurer la confidentialité, certains détails de cette situation ont été omis sans en changer le sens.