

ENTREVUE AVEC

Serge Daneault

PATRICK VINAY, M.D., PH. D., CSPQ

Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame
CHUM. Université de Montréal. Montréal

Nous recevons le D^r Serge Daneault, palliativiste et spécialiste en médecine communautaire. Le D^r Daneault s'est fait connaître du grand public par ses ouvrages et ses conférences sur le sujet de la souffrance et par ses écrits relatifs à la question de de l'euthanasie.

Bonjour Serge Daneault. Comment êtes-vous arrivé aux soins palliatifs?

Enfant d'une famille ouvrière de Drummondville, je me suis trouvé privilégié d'avoir accès à une instruction de qualité dans le système public. Je recevais un festin quotidien de nouvelles perspectives sur la vie, la science, la littérature, l'histoire ou la culture. Quand on aime ce qu'on fait on apprend vite: la passion est un puissant moteur de formation et le monde des idées me paraissait infiniment vaste. Au cégep, j'ai terminé avec un bon dossier scolaire, et on m'a accepté en médecine à Sherbrooke en 1980 avec 80 autres jeunes collègues. Ont suivi cinq années de formation médicale toutes aussi passionnantes. Mais je suis devenu rapidement papa et j'ai décidé de pratiquer tout de suite la médecine générale d'abord au CLSC de Richelieu puis à celui d'Acton Vale. Confronté aux problématiques des liens entre santé,

environnement, maladie et prévention, je me suis engagé dans de nouvelles études spécialisées en santé communautaire, d'abord avec Raynald Pineaut (maîtrise) puis avec Claire Infante-Rivard et Karen Messing (Ph. D.).

C'est lors de cette formation en sciences de l'environnement que j'ai eu le privilège de côtoyer le professeur Pierre Dansereau décédé l'année dernière cinq jours avant d'avoir 100 ans. Avec lui, il s'agissait de penser globalement, et d'agir localement; il fallait délaissier le microscope pour utiliser le macroscopie; il fallait faire partie des solutions parce qu'on faisait collectivement partie des problèmes! Je garde une vision aigüe des réalités globales touchant notre société grâce à ces années de découvertes et de formation.

En fin de parcours, voilà que j'ai ressenti l'appel à pratiquer des soins palliatifs. Comme les milieux de formation en soins palliatifs étaient rares ou difficilement accessibles, je me suis initié aux soins palliatifs à domicile auprès d'une infirmière nommée France Hudon (Victoria Order of Nurses) et pour la partie hospitalière, j'ai eu la chance d'être formé au service de soins palliatifs du Royal Victoria où j'ai retrouvé mon vieil ami, Bernard Lapointe, et où j'ai côtoyé

Balfour Mount. Ce milieu était fertile, plein de soucis pour le confort des patients. J'y ai compris que les soins palliatifs offrent une réponse qui dépasse de loin la pharmacologie bien appliquée: l'accompagnement a des effets que les bien-portants ignorent souvent! Et à domicile, cette réponse est une oasis de fraîcheur quand infirmières et soignants réussissent ensemble à maintenir le confort et la communication sereine qu'il rend possible.

À la suite de cette formation, j'ai trouvé sous le pont Jacques-Cartier un milieu attachant et fertile en besoins. Rappelons-nous qu'en 1993-1994, nous sommes en pleine crise du SIDA. La société ne sait pas comment faire face au problème et les exclusions se multiplient. Les malades sont souvent repoussés, tenus à distance, largement abandonnés, mal venus dans les hôpitaux. J'ai le privilège de côtoyer ce milieu, de voir la générosité des petites gens qui s'affairent autour des leurs, de m'émerveiller de leurs attentions pour ceux qui n'en peuvent plus. J'ai encouragé leurs préoccupations en offrant à leurs malades les soins médicaux dont ils avaient besoin pour rester chez eux. Des maisons d'accueil s'ouvrent, des infirmières dévouées se mettent à aller à domicile et j'ai l'immense bonheur de faire partie de cet effort incomparable. C'est aussi pour moi une bouffée d'air frais et une précieuse plongée dans les préoccupations communautaires concrètes et urgentes. Ce contact clinique avec les patients et leurs proches constituera pour moi la base de ma réflexion de recherche sur la souffrance en rapport avec les services de santé, qui me nourrit depuis plus de vingt ans.

Au long de ce parcours, je garde contact avec les phares de notre société en soins palliatifs. Je pense à Balfour Mont, à la Maison Michel-Sarrazin et à l'Unité de l'hôpital Notre-Dame. Je vois les soins palliatifs se développer autour de moi, des maisons se créer un peu partout dans la province. C'est un témoignage fort de notre société qui mène les actions nécessaires pour assurer confort et apaisement à ceux qui partent et aussi à ceux qui restent. C'est un peu comme si l'on se rachetait collectivement d'avoir souvent glissé la mort sous le tapis pour ne pas la voir

et d'avoir ainsi souvent oublié les personnes en fin de vie! Le bien-portant est si souvent habité par l'ivresse de son autonomie et de sa fonctionnalité qu'il a tendance à méjuger les malades et les personnes devenues dépendantes des autres.

Le développement des soins palliatifs a beaucoup servi les malades affligés de cancer, mais beaucoup de travail reste à faire auprès des autres clientèles porteuses de maladies chroniques terminales (cœur, rein, cerveau...). On a l'impression que le monde des médecins spécialistes prend du retard dans cette évolution: ils demeurent tentés par les solutions techniques de leur discipline, préoccupés de s'occuper efficacement de la maladie, et non pas toujours du malade caché derrière sa maladie! Leur formation demeure d'ailleurs embryonnaire en ce domaine.

Quelles ont été vos principales observations au cours de vos recherches sur la souffrance?

Les travaux que je poursuis sur la souffrance des grands malades continuent de me captiver.

Une source importante de souffrance pour ces patients provient de la médecine elle-même: en voulant les aider, celle-ci leur impose des poids supplémentaires, parfois utiles et parfois inutiles.

L'intérêt prioritaire porté à la maladie relègue la personne malade au second plan et il vient un moment où cela génère de la souffrance. Une profonde transformation de notre façon de donner des soins est donc requise pour réhumaniser la médecine qui, aujourd'hui, devient facilement de plus en plus technique et s'engage trop facilement vers l'acharnement thérapeutique.

L'autre réalité fondamentale que nous avons mise en évidence est que les soignants, mis devant des exigences souvent impossibles à satisfaire, éprouvent eux-aussi une souffrance intense lorsqu'ils sont confrontés à des malades en fin de vie. Or, un être humain confronté à une souffrance intense qui ne paraît pas avoir de remède aura tendance à fuir le problème, phénomène que nous observons plus que

jamais. Et la fuite des soignants a un effet immédiat sur la souffrance des malades : celle-ci n'est plus écoutée, n'est plus accompagnée.

Au fond, l'offre de soins palliatifs de qualité est largement insuffisante en fin de vie, et cela est une source du problème. Les médecins n'ont pas été suffisamment formés en soins palliatifs, il y a trop peu de lieux de soins palliatifs, les soins palliatifs à domiciles sont embryonnaires, certains CLSC n'accordent pas de priorité à cette mission alors que d'autres qui le faisaient ont abandonné ces services. Cela crée une disparité citoyenne insupportable : certains ont droit au confort en fin de vie et d'autres non. Cette inégalité suscite des réactions fortes, avec raison. Il faut donc travailler à corriger cette anomalie. Par exemple, on m'a chargé dans ma faculté d'examiner les contenus de formation en soins palliatifs au premier cycle de médecine pendant que d'autres s'occupent des cycles supérieurs. À mon avis, cela prendra encore du temps pour que l'équilibre entre la demande et l'offre de soins fasse disparaître les pressions pro-euthanasiques.

Justement, pourquoi vous êtes-vous intéressé à l'euthanasie ?

J'y suis arrivé un peu par hasard. Je dois dire que je n'ai jamais été militant relativement à cette problématique. Cela ne m'a pas empêché d'être choqué par le rapport publié par le Collège des médecins favorisant l'euthanasie en en faisant une solution thérapeutique acceptable. Nous en discutons, mes enfants et moi, autour de la table du dimanche. Je trouvais que les pratiques euthanasiques allaient dénaturer profondément les rapports entre les patients et les médecins ainsi que les rapports entre les humains en général. Mes enfants m'ont alors convaincu d'écrire une lettre ouverte à La Presse où j'expliquerais simplement mon point de vue. Quelques semaines après la publication de la lettre dans le journal, l'éditeur m'appelait pour me proposer de co-écrire un livre sur le sujet. La promotion du livre, qui a été faite en parallèle avec le début des travaux de la Commission sur la question

de Mourir dans la Dignité, m'a jeté dans la fosse aux lions en quelque sorte. J'ai ressenti en effet que ce débat avait le pouvoir de changer en profondeur notre civilisation et notre façon d'être en relation les uns les autres !

On peut dire que notre société a changé avec la génération des baby-boomers. Cette génération a énormément bénéficié des transformations sociales récentes qui ont modelé notre visage présent. Elle a découvert sa créativité, sa capacité de se comparer aux meilleurs, l'importance et parfois l'ivresse de l'autonomie... Elle veut prendre son présent et son avenir dans ses mains. Cette génération est cependant habitée de démons qu'elle ne parvient pas à maîtriser. Parmi ces démons se trouvent la peur de la mort et surtout la peur de souffrir. Aussi, cette génération entretient-elle un rapport très particulier avec la médecine et l'ensemble des soins de santé, rapport alimenté par les médecins eux-mêmes : on demande à la médecine de nous guérir, de nous remettre sur pied, de ne pas ressentir les effets normaux du vieillissement ou de remplacer les organes malades pour nous permettre de vivre plus longtemps. Quand la médecine ne réussit plus à répéter ses miracles, on veut qu'elle nous supprime parce qu'on refuse de vivre la maladie et la mort. Si la médecine ne réussit pas à me soulager, je veux qu'elle me fasse partir dans la douceur : pourquoi pas l'euthanasie ? La religion n'est plus là pour l'interdire ! Or, il est parfaitement faux de prétendre que l'euthanasie est un problème religieux : c'est un problème d'humanité. D'ailleurs, en France, le débat contre l'euthanasie est poussé par un athée notoire mais un humaniste profond : le Dr Axel Kahn qui fut jusqu'à l'année dernière président de l'Université Paris-Descartes.

Le malade, lui, a évolué au cours de sa maladie et il demande le plus souvent une autre semaine pour faire ou dire encore, pour continuer ou conclure des relations précieuses... Il a découvert les effets des soins, il veut de l'aide, du soulagement, du temps... : le malade en fin de vie ne veut pas la mort maintenant !

Le débat me semble donc inégal et rendu difficile de par la surdité des bien-portants. Il s'agit d'un profond bris de continuité entre les générations. On fait état de souffrances incoercibles en fin de vie, un fait pourtant relativement rare. On accepte d'ouvrir la porte à la mort donnée volontairement, sur demande, par les soignants. Ce faisant on risque de fragiliser la confiance de la population dans la sécurité de nos lieux de santé: accepterions-nous d'amener l'être cher malade dans un milieu où l'on pourrait le supprimer?

J'ai fini par voir l'euthanasie comme une nouvelle barbarie voulant s'imposer à notre civilisation. La mort médicalement provoquée reste provoquée par un tiers et elle transgresse une des bases fondamentales de notre civilisation à savoir qu'un être humain ne doit pas décider de la mort d'autrui. D'ailleurs, chaque fois dans l'histoire humaine que l'humain s'est donné le droit de tuer autrui, que ce soit pour des raisons religieuses ou politiques, cela a donné lieu à des catastrophes inqualifiables.

Il y enfin une totale incompréhension du fait que le geste de donner la mort change celui qui le pratique comme ceux qui le laissent faire. Le poids de l'euthanasie a le pouvoir de changer profondément les milieux de soins. Une banalisation de la mort de l'autre risque de se produire. On sait que plusieurs

médecins vont refuser d'accomplir ce geste et il ne se trouvera personne pour le faire, comme c'est le cas en Belgique et en Hollande actuellement. Les infirmières seront aussi mal à l'aise avec une décision d'euthanasie qui refuse les soins... Elles comprennent bien que tuer n'est pas soigner. On est ici en pleine contradiction avec la position actuelle du Collège des médecins qui a pourtant ouvert unilatéralement une porte que plusieurs médecins refusent d'ouvrir.

On peut dire qu'il reste énormément de travail à accomplir?

Il faudra pourtant un jour penser aussi à la retraite... Blague à part, en dépit des progrès énormes que nous avons faits en soins palliatifs, il semble que sur certains points nous avons reculé. Et ces reculs nous viennent peut-être d'une des composantes initiales du mouvement des soins palliatifs. En effet, pour se développer, les soins palliatifs ont souvent été créés dans la marge de nos institutions et de nos services de santé. Le temps est peut-être venu de donner aux soins de fin de vie toute la place qui leur revient dans toutes les activités de soins: dans les hôpitaux universitaires comme dans chaque CLSC. C'est seulement à cette condition que les soins palliatifs pourront abandonner l'attitude défensive qu'ils ont toujours dû prendre pour se consacrer à leur plein développement.