

Rencontre avec un homme de conviction et de vision

JOHANNE DE MONTIGNY

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

Décembre 2012. J'entre pour la première fois dans l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal. L'endroit est spacieux, lumineux.

Je viens à la rencontre de Bernard Lapointe, médecin, collègue et ami de longue date. Il est bien connu des membres du Réseau québécois de soins palliatifs et aussi de l'Association canadienne de soins palliatifs, pour ses nombreux engagements et réalisations relativement à la défense des grands malades. Autant sur la scène scientifique, politique, clinique, ou médiatique, il tente sans cesse de relever de grands défis, de rendre justice aux plus démunis et de faire valoir les soins palliatifs sur tous les continents. Il compte parmi les pionniers de soins palliatifs prodigués aux premières personnes touchées par le VIH et le sida. Il s'agit d'un homme érudit et dynamique, ses communications en font foi. L'entretien qui suit vous permettra de le découvrir sous différents angles et d'approcher ses pensées.

– Bonjour Bernard et merci de m'accorder ce moment privilégié avec toi.

Nous nous sommes rencontrés au début des années 1990 dans un groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le sida. Tu étais d'ailleurs chef de Bureau des services de soutien et de santé au Centre fédéral sur le sida. Et de ce groupe,

auquel j'ai fait partie à titre de psychologue, est né un rapport soumis à Santé et Bien-être social Canada intitulé Mettre un terme à l'isolement des personnes touchées par le VIH et le sida. Nous avons eu pour mandat d'évaluer la situation des services de santé mentale destinés aux personnes infectées par le VIH et à celles que l'épidémie touchait, ainsi que de faire des recommandations au Centre fédéral sur le sida, à la lumière de cette évaluation. Des audiences nationales tenues à Halifax, à Montréal, à Toronto et à Vancouver nous avaient alors confirmé l'urgence d'agir parce que, à cette époque, des milliers de jeunes gens mouraient de l'infection par le VIH...

– Johanne, ce n'est pas le premier lieu de notre rencontre.

On s'est d'abord connus au Comité Sida Aide Montréal (CSAM) dans les années 1988. C'était au tout début de l'épidémie et de la réforme communautaire à Montréal. Bill Ryan en était le directeur général grâce à sa formation de travailleur social et d'éducateur sexuel. Nous étions toi et moi deux bénévoles à la fois impliqués auprès des jeunes malades et auprès de leurs amis et familles éprouvés. Ma formation de médecin mais encore plus ma formation en relation d'aide avaient motivé ma

présence au cœur d'une tourmente sans précédent. J'y reviendrai.

J'aimerais d'abord situer les lecteurs et leur dire que je suis arrivé à Montréal au terme de quatre ans de pratique familiale dans le nord du Québec, en Abitibi, plus exactement dans le village de Senneterre. C'était au début de ma carrière de médecin et j'y faisais un peu de tout, y compris les accouchements. Dès mon arrivée à Montréal, j'ai joint quelques collègues dans une Clinique spécialisée dans le traitement des maladies sexuellement transmissibles ; j'étais moi-même un militant gai et je tenais à aider ma communauté. Deux de ces cliniques avaient alors pignon sur rue, l'une appelée le Faubourg, l'autre, l'Actuel. À l'époque les deux groupes d'amis et collègues s'étaient finalement réunis à la clinique l'Actuel qui, aujourd'hui, est devenue l'une des plus importantes dans le traitement des patients atteints du VIH, suivie de près par la clinique du Quartier Latin. C'est notre spécialisation dans le traitement de maladies transmises par voie sexuelle qui a incité les tout premiers patients atteints du sida à nous consulter. Parmi ceux-ci et, à notre grand désarroi, certains se trouvaient déjà en phase préterminale. Nous les avons accompagnés jusqu'à la mort soit à leur domicile, soit dans des maisons réservées comme *La Maison d'Hérelle*, *La Maison du Parc*, etc. Nous étions devant un fléau, une réelle catastrophe, et nous collaborions à plein temps avec d'autres spécialistes français, américains, avec des chercheurs et des bio-éthiciens aussi réputés que David Roy.

Je deviens triste à la pensée que dans les hôpitaux de chez nous, la peur des soignants aux prises avec la survenue de cette maladie et la honte qu'elle suscitait a laissé bon nombre de patients dans une forme de maltraitance, ne fut-ce que par le rejet, l'abandon et leur grand isolement. Même dans les unités hospitalières de soins palliatifs, on refusait leur admission par crainte de perturber à la fois le personnel et les malades atteints de cancer. Les premiers porteurs du sida ont fait les frais de graves préjugés et ils ont eux-mêmes cristallisé des craintes projetées. C'est le travail acharné d'un petit groupe de médecins et de

chercheurs qui nous a valu la découverte d'une médication pouvant repousser la mort et freiner les ravages de la maladie. Parallèlement à ce grand mouvement, des équipes de soignants mieux informés ont tôt fait de débusquer les fausses croyances et d'humaniser les soins. On peut désormais parler de succès cliniques remarquables autant pour les femmes et les hommes que les enfants atteints du VIH, du moins dans notre pays, car il en est encore tout autrement dans les pays émergents. On sait maintenant que pour se protéger de notre angoisse de mort, on a besoin d'une cosmogonie (d'un ordre du monde) très bien établie à partir du moment où cette cosmogonie est en partie bouleversée puis confrontée à d'autres valeurs que les siennes propres. On a tendance à rejeter les gens qui, à cause de leur situation, allument notre propre sentiment de mortalité. Le sida fut d'abord un euphémisme pour dire la mort puis la défier. Les groupes de personnes à risque ayant elles-mêmes internalisé l'opprobre social ont en revanche abandonné leur protection sexuelle. Peut-être pour ne pas se laisser atteindre par l'humiliation, les personnes à risque et marginalisées ont-elles cru que la maladie ne pourrait jamais plus et à ce point les atteindre. C'est ainsi que les uns sont morts à la suite des autres. Ces jeunes ont également sombré dans la pauvreté. Ils ont abandonné leurs études, leur travail, leur vie sociale ; ils devaient s'entraider entre malades pour contrer la fuite des bien-portants. Leurs amis sont devenus bénévoles et proches aidants. Toi et moi, avec d'autres formateurs, nous les avons initiés et soutenus dans leur accompagnement. C'est ainsi que les personnes touchées de quelque façon par le VIH ont tendu la main aux personnes atteintes du sida.

– *Et de ces efforts entourant la nouvelle maladie est né à Ottawa un premier congrès en soins palliatifs et sida.*

– Oui, parce que Santé et Bien-être social Canada constatait l'urgence de former les soignants dits naturels autant que les soignants professionnels pour faire face au fléau. Il faut le dire, les professionnels de la santé qui au départ s'intéressaient à cette problématique ont été considérés comme des parias.

– *C'est bien pour cette raison que les proches aidants, eux-mêmes malades, s'occupaient néanmoins des amis encore plus affectés qu'eux par la maladie ?*

– C'est-à-dire qu'un grand groupe était touché par une même catastrophe. Aussi, des professionnels de la santé étaient-ils intimement ébranlés tout comme je l'ai été en conséquence de la perte massive d'amis emportés par cette vague mortelle. C'était bouleversant, car je devais partager mon temps entre l'assistance à des amis mourants et les soins aux patients affectés par la même tragédie.

– *Les gens mouraient trop vite, beaucoup trop tôt et trop jeunes, non ?*

– Les personnes mouraient en l'espace de quelques mois, c'était désespérant, il n'y avait rien à faire à cette époque, on était davantage pris par le sentiment d'urgence et par une colère devant l'inaction des instances gouvernementales au tout début du fléau du sida. Avant que des politiques de soins soient mises en place, plusieurs sont morts sans un véritable accompagnement. En dehors des milieux informés, on les fuyait, ils mouraient seuls comme des pestiférés, le sujet était tabou, et les deuils, indicibles.

– *Mais le chemin parcouru depuis est remarquable ?*

– C'est sûr. Parce qu'on ne pouvait guérir les malades atteints du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), on a déployé de plus gros efforts pour pallier l'inefficacité des traitements, on a dû chercher comment soigner différemment, et on a créé un Comité national pour ouvrir et offrir des soins palliatifs aux personnes malades du sida, la seule option possible pour contrer la souffrance globale des malades et celle de leurs proches. Quelques maisons de soins palliatifs ont ouvert leurs portes à Montréal, à Québec et à Toronto. Une expertise s'est développée. Avec d'autres jeunes médecins, nous avons cherché à mieux soigner les personnes en fin de vie, à leur assurer une phase terminale dans la dignité et dans l'accompagnement. Je me suis aperçu que j'avais encore beaucoup à apprendre, car j'avais reçu très peu de formation sur le contrôle de la douleur, il m'a fallu

acquérir, développer et appliquer cette expertise en dehors des murs universitaires. On m'avait enseigné à gérer la douleur post-chirurgicale, mais la douleur chronique, la douleur que suscite la maladie catastrophique, je n'en savais que trop peu. J'avais appris à soigner et à guérir des personnes et d'autant plus de jeunes personnes, mais je n'avais pas été préparé à faire face à l'adversité dans un temps record.

Cette nouvelle pratique m'a rapproché de mon être au plus profond. Elle se révélait en résonance avec mes valeurs. Le contact humain devant une maladie déshumanisante à cause de l'abandon qu'elle suscitait, m'a convaincu de la nécessité d'une approche bienveillante pour contrer le vide laissé autour de ces malades. Il fallait unir la science médicale avec l'art de l'accompagnement, imbriquer le savoir-faire avec le savoir-être, tenir compte de la souffrance existentielle autant que la douleur physique. Pour moi, cela a été une révélation. Malgré toutes ces années difficiles également marquées par des soins directs à des amis aujourd'hui décédés, j'ai découvert ma passion, ma voie, et un sens à mon travail.

– *Autrement dit, au contact d'un tel fléau, ton implication venait de se préciser ?*

– Oui, carrément. Puis a surgi un rêve, un rêve fondateur qui m'a incité à entreprendre une analyse et à confirmer ma place de médecin en soins palliatifs. C'est à ce moment précis que j'ai appelé Balfour Mount, le fondateur des soins palliatifs en milieu hospitalier, pour en discuter davantage. Éventuellement, il m'a proposé de présenter les besoins psychosociaux des personnes atteintes du VIH dans le cadre du Congrès international de soins palliatifs.

D'ailleurs, tu te souviendras Johanne, on a écrit ensemble un des premiers articles sur le sujet dans le journal *Le Médecin du Québec*.

Toujours au cœur des années 1990-1991, je maintiens le contact avec Balfour Mount et je veux me joindre à son équipe, mais je lui fais part d'une condition *sine qua non* : continuer d'accueillir les

malades atteints du syndrome de l'immunodéficience acquise (sida) à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Le nombre de personnes en phase terminale du sida, nécessitant un suivi à l'hôpital et non plus exclusivement à domicile ou dans une maison réservée à ces soins, était quand même inférieur aux personnes touchées par le cancer.

– *Parallèlement, n'y avait-il pas également d'autres unités hospitalières de soins palliatifs capables de les recevoir?*

– Certains de mes amis avaient littéralement été refusés, et c'est pourquoi j'ai insisté auprès de Balfour pour réserver quelques lits destinés à ces nouveaux malades. Cela me ramène à la fameuse citation de William Osler: «Ask not what disease the person has, but rather what person the disease has.» (Ne vous demandez pas quelle maladie la personne a attrapée, mais plutôt quelle personne la maladie a attrapée.). Enfin, Balfour Mount a consenti à répondre à ma demande sans hésitation et il m'a accueilli dans son Service. Cette époque marque l'admissibilité en soins palliatifs pour les personnes atteintes du sida. D'Mount avait bien compris d'où je venais: d'abord d'une clinique spécialisée et, parallèlement, du milieu gouvernemental et politique où j'avais la responsabilité de négocier avec des provinces et divers organismes afin d'établir une stratégie nationale en matière de soins palliatifs élargis. J'étais principalement chargé du volet soins, accompagnement et soutien. Après avoir acquis une expérience de leadership, de gestion et de sensibilisation dans les milieux politiques, j'ai voulu multiplier ma contribution en acceptant de présider pendant plusieurs années le Réseau de soins palliatifs du Québec et consécutivement l'Association canadienne de soins palliatifs.

– *Les patients atteints de sida en phase terminale ont-ils finalement eu accès à des services de soins palliatifs de façon équitable?*

– Oui, les soignants multidisciplinaires ont saisi qu'il ne s'agissait pas de se focaliser sur la maladie, mais sur l'accompagnement et sur un type de soins

aux malades dont l'état demandait l'application de nouvelles logiques, l'établissement de nouvelles règles et une certaine transformation de l'approche traditionnelle destinée aux personnes atteintes de cancer. J'ai encore le souvenir du patient qui a été le déclencheur de la transformation des soins palliatifs tels que je les pratiquais. Affecté par le sida au stade terminal, le patient cachectique souffrait aussi de maladies concomitantes et il devait, entre autres, recevoir une injection intra-oculaire, c'est-à-dire l'intrusion d'une aiguille dans l'œil, près de sa rétine, pour y déposer un anti-viral et empêcher sa cécité. Le geste était très dur à exécuter et pour le patient très dur à supporter. Je lui ai alors offert de tout simplement abandonner ces injections dont la seule pensée me faisait frémir. C'est alors qu'il m'a dit: «Je suis en train de m'adapter à l'idée de mourir, mais je n'arriverai jamais à m'adapter à devenir aveugle.» C'est là que j'ai compris que le patient et ses désirs sont réellement au centre de nos soins indépendamment de sa longueur de vie.

Retirer une intraveineuse, donner des antibiotiques, faire appel à des pratiques qu'on n'avait pas l'habitude d'appliquer en soins palliatifs, comme transfuser un patient pour qu'il puisse retourner à la maison durant quelques mois, voilà ce qu'il nous fallait désormais offrir à des patients ayant des besoins différents des personnes atteintes de cancer. Ils se retrouvaient soudainement au cœur d'une équipe dédiée et bien intentionnée, toutefois dépourvue d'une expertise auprès de jeunes patients lourdement affectés par le sida. Instaurer de nouveaux rituels, permettre au malade d'avoir une mort digne et paisible au terme d'une tourmente sans répit, lui offrir un contact pleinement humain, accueillir ses amis proches comme des membres de la famille, tel était le défi et le souci des équipes soignantes. C'était une période de grands changements où les peurs initiales et les préjugés sociaux devaient céder la place à l'accueil, à la bienveillance et à de nouvelles pratiques dorénavant envisageables en soins palliatifs.

– *Pourrait-on penser que les patients atteints du sida ont permis aux soins palliatifs d'élargir leurs horizons?*

– Oui, ils nous ont beaucoup éclairés, ils nous ont forcés à mettre à nouveau l'accent sur les objectifs des soins palliatifs (soulager la douleur et la souffrance), à réaffirmer nos valeurs (humaniser les soins), à revisiter nos motivations (travailler en équipe), à élargir nos perspectives (faire de la place à de nouvelles réalités), à agrandir notre savoir (mieux comprendre la maladie par l'entremise de la recherche), à multiplier nos services (donner une place essentielle à la psychologie), à réfléchir sur le sens de notre engagement (prêter une attention soutenue à des personnes qui avaient souvent été rejetées) et, finalement, à donner du soutien aux proches en deuil. Nous le faisons déjà à l'égard des patients atteints de cancer, mais il était devenu impératif d'appliquer nos soins palliatifs à de jeunes malades qui, pour la plupart, mouraient dans la vingtaine et environ dix-huit mois après le diagnostic.

Même si cette période était infiniment prenante pour moi, j'ai réalisé plus que jamais à quel point je voulais travailler dans le domaine des soins palliatifs. J'ai par la suite fait partie de l'équipe du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) pour arriver en 2001 à l'Hôpital général juif de Montréal, à titre de Directeur des services de soins palliatifs. J'apprécie toujours beaucoup l'atmosphère et l'aspect multiculturel qui caractérisent cet hôpital.

Le regard que chacun pose sur la mort, les us et coutumes dans les pays d'origine, les façons de voir, de vivre, d'apprivoiser la mort, les rituels, tant de variétés, tant de diversités, d'un individu à l'autre, d'une chambre à l'autre, chaque personne vient mourir ici dans une unité où les catégories fondent au profit de l'unicité, car, au-delà du multiculturalisme, c'est encore cet être unique qui prime et, comme équipe, nous avons la responsabilité de nous adapter le mieux possible au particulier. Il faut savoir que nous pouvons compter sur dix-sept langues de communication possibles parmi les membres de notre équipe, incluant les bénévoles. C'est extraordi-

naire, non? Bref, nous avons continuellement évolué en soins palliatifs en partie grâce au multiculturalisme et à la diversité des croyances et, décidément, grâce aux jeunes personnes atteintes du sida qui présentaient un tout autre profil médical et psychosocial que celui des malades pour lesquels nous avions jadis élaboré des soins sur mesure. Les soignants ont leur propre bagage culturel, leur propre milieu de vie, leurs propres valeurs mais, parmi les malades qui ont immigré et qui se trouvent en phase terminale chez nous au Québec, certains ont connu des souffrances liées aux guerres politiques, aux guerres religieuses, à la famine, ou à la pauvreté et portent en eux des souvenirs qui peuvent réactiver et aggraver leurs douleurs actuelles. Une ouverture sur le monde nous permet dorénavant d'élargir nos horizons, de sortir du connu (notre langue, notre couleur de peau, notre éducation, nos façons de faire) et d'acquérir de nouvelles aptitudes relationnelles au long de nos soins.

– *Cette réflexion m'amène aussi à saluer ta considération pour les bénévoles, pour leur apport en soins palliatifs.*

– Nous avons été tous deux bénévoles, Johanne, et souviens-toi de la force de cette expérience. Elle laisse quelque chose dans le cœur. Rendre service, écouter, être présent, disponible, accueillant, ouvert, souriant, offrir son temps, accomplir de petits gestes qui, en phase terminale, peuvent devenir grands, tout cela sans attente de réciprocité, sans attente de rémunération, sans attente de retour; quel privilège et quelle place exceptionnelle! Simplement agir et être, en toute humilité, avec discrétion et doigté. C'est également ce à quoi nous aspirons comme soignants professionnels, mais nous avons certaines contraintes, des objectifs à atteindre, nous sommes rémunérés pour remplir notre travail avec rigueur et compétence, nous devons prendre des décisions, etc. C'est tellement différent, la motivation aussi nous habite, mais le bénévolat fait émerger un sentiment particulier lié à la gratuité, il incarne la solidarité. Le «Comment ça va aujourd'hui?» a quelque chose de plus léger et libre que le «Comment ça va?» du

médecin ou du psychologue. Le bénévole ne se préoccupe pas de la maladie comme telle, toute son attention porte sur la personne malade et ce qui peut encore lui faire du bien, ou lui faire plaisir, ou donner du sens à sa journée. Des paroles simples comme « Regardez comme il fait beau tout en tirant le rideau » rendent la vie encore possible et accessible. Le bénévole invite sans miser sur le résultat.

– *La démarche est plus simple ?*

– Il s'agit d'une rencontre beaucoup plus simple, plus « vraie » d'une certaine façon.

– *Sans artifices ? Sans statut ? Sans idées préconçues ? Sans agenda spécifique ?*

– Oui, en quelque sorte, car cette disponibilité permet d'entrer en relation avec l'individu tel qu'il est ce jour-là et non pas comme une personne malade que les professionnels, pour leur part, doivent nécessairement sonder, ausculter, évaluer en vue de toujours mieux la soigner. Le rôle, la présence et la place du bénévole sont essentiels. Je l'ai constaté autant au Royal Victoria qu'à l'Hôpital Notre-Dame et ici même à l'Hôpital général juif, ainsi que dans des dizaines d'autres lieux de soins palliatifs, car les bénévoles font partie de l'équipe, tout comme les préposés à l'entretien ou les préposés aux malades à qui ces derniers vont naturellement se confier. Ces membres de l'équipe demeurent discrets, attentifs et nous sont précieux lorsqu'il s'agit de nous faire part d'un besoin exprimé par le malade en vue de son confort. Si un préposé travaille de nuit, dans un espace-temps où bien souvent l'anxiété du malade s'accroît, peut-être sera-t-il la bonne personne à qui le malade voudra parler au moment opportun. Ici à l'Hôpital général juif, nous avons un recueil dans lequel les bénévoles écrivent, afin de rester en communication avec nous et de nous transmettre leurs plus récentes observations. Le lien entre les bénévoles et les professionnels de la santé favorise le développement des communications. De plus, leur présence nous apporte un brin de fraîcheur et de légèreté. En revanche, le lien encadré que nous entrete-

nons permet aussi aux bénévoles de maintenir leur côté éthique et une attitude professionnelle.

– *Cela m'amène à te parler de l'enseignement, une tâche que tu remplis à l'Université McGill et qui semble te motiver, je le dis ainsi, ayant eu l'occasion d'être invitée à prendre la parole dans l'un de tes cours aux étudiants en médecine.*

Enseigner pour moi est source d'une très grande joie. Quand j'enseigne, j'essaie de me souvenir des quelques professeurs qui ont retenu mon attention et qui m'ont stimulé dans mes propres démarches d'étudiant.

– *Certains t'ont marqué ou ont fait la différence ?*

– Ne serait-ce que par une seule phrase qu'il me fallait entendre ou comprendre ce jour-là, et qui par la suite m'aura permis d'avancer. Une phrase que le professeur m'aurait livrée dans la manière ou dans les mots que je souhaitais ou qu'il me fallait entendre. Un professeur qui aurait rejoint mes ambitions, qui les aurait mises en route. Un enseignant capable d'allumer chez l'autre un désir débordant mes connaissances.

À McGill, un parmi les premiers malades rencontrés pendant tout le cours de médecine sera en fin de vie. Cela représente une occasion unique pour les jeunes étudiants en première année de médecine qui, dès lors, pourront rencontrer un malade, écouter son récit, ses préoccupations, la description de ses symptômes, pour savoir comment le diagnostic lui a été livré, comment il a traversé la série de traitements et dans quel état il est arrivé aux soins palliatifs. Les étudiants en profitent pour lui poser les bonnes questions : « À quoi vous attendez-vous de la part du médecin ? Qu'est-ce qu'un bon médecin selon vous ? Y a-t-il une approche qui vous a heurté, intimidé, laissé sans mot, sans défense ? Ou au contraire quel type de personne ou d'approche vous a le plus aidé ? » C'est le meilleur départ pour quiconque veut se lancer en clinique.

– *Je constate moi-même dans mon travail à quel point un certain nombre de malades tiennent à ce genre de rencontre.*

– Le malade se situe dans un geste de don, dans une mission de transmission. Souvent sa famille assiste à la rencontre et c’est d’autant plus important, car elle peut compléter sa pensée par des anecdotes ou des contextes que le malade pourrait avoir oubliés. Les étudiants apprennent aussi que la médecine ne peut pas toujours guérir, mais toujours soigner, et que le malade au stade terminal espère une complicité ou une harmonie entre le médecin, sa famille et lui-même au sujet de certaines décisions. Par l’entremise de soins palliatifs, l’étudiant apprend très tôt que le savoir-faire et le savoir-être sont intimement liés, que douleurs physiques et souffrances morales s’entremêlent dans l’histoire du patient et que certaines douleurs demeurent inexplicables mais réelles dans le récit du patient. Les étudiants constatent *ipso facto* que bien des douleurs et des souffrances auraient pu être soulagées si les médecins avaient été mieux renseignés ou mieux formés et que certains exemples parfois catastrophiques comme ceux entendus à la Commission spéciale sur « Mourir dans la dignité » n’auraient jamais dû exister, qu’ils auraient pu être évités, que tous les patients ont droit à la dignité comme on l’entend et l’assure en soins palliatifs depuis des décennies. Vraiment, Johanne, quand j’entends parler de douleurs non soulagées, je m’insurge, je réagis et j’agis sachant que cette souffrance aurait pu être réduite grâce à des actes médicaux sur mesure, à des soins multidisciplinaires, à des gestes, à des paroles, à des changements possibles jusqu’aux premiers signes d’amélioration. Ce savoir doit être transmis, nous avons le devoir de transmettre nos connaissances dans nos différents domaines d’expertise. Il y a encore beaucoup à faire dans les facultés de médecine, car, au Canada, ce savoir-faire et ce savoir-être particuliers à la phase terminale restent méconnus, ce qui me fait aussi dire que les étudiants en médecine vétérinaire reçoivent une formation plus élaborée sur le soulagement de la douleur que les étudiants en médecine humaine. Je sens parfois les vétérinaires mieux préparés et plus assurés pour contrer la douleur que les médecins spécialisés en médecine familiale, par exemple, où la formation sur

le soulagement de la douleur n’est pas centrale dans leur programme d’études.

– *Peut-être faut-il considérer la complexité humaine entre souffrance existentielle et douleur physique qui se démarque passablement en comparaison avec le profil animal. Cette nuance exige un enseignement plus pointu en médecine humaine.*

– Oui et l’enseignement de haut niveau est le lieu par excellence pour que les sous-gradués en médecine acquièrent une expertise sur le soulagement de la douleur et que le récit du malade puisse parallèlement corroborer, illustrer ou renforcer les notions apprises. La médecine palliative se distingue par son approche globale de la personne et par son pouvoir de soulager la douleur, alors que les chirurgiens, par exemple, n’ont généralement pas eu à cultiver cet art. Il n’empêche qu’à la base la science médicale devrait toujours mettre l’accent sur les moyens efficaces de soulager la douleur, de ne pas rater la cible, une expertise qui s’avérera utile dans tous les secteurs de soins.

Nous sommes trop peu nombreux en soins palliatifs pour que les Québécois et les Québécoises aient accès à des services devenus essentiels à la qualité de fin de vie. Je ne parle pas de soins palliatifs spécialisés à chaque stade de la maladie cancéreuse, mais de consultations ponctuelles et d’un suivi régulier assuré par un médecin de famille. Dans ce sens, le médecin de famille a avantage à être bien formé en matière de soulagement de la douleur et de l’accompagnement. Je suis très fier et surtout très conscient des retombées de cette expertise qu’il nous est possible de transférer aux jeunes étudiants de médecine lors des stages pratiques dans nos unités hospitalières. La recherche, l’enseignement et l’expérience clinique, incluant le récit des malades, constituent les moyens les plus efficaces pour enrayer la souffrance physique et apaiser la souffrance morale. McGill se dote d’un programme très approfondi dans le but d’offrir un enseignement sous-gradué et post-gradué de haute qualité. Il en est ainsi dans tous les secteurs où la rigueur de l’enseignement et le souci relationnel demeurent des priorités institutionnelles. Je suis un

témoin heureux de ce qui se fait dans mon milieu. Pareils standards doivent être maintenus et continuellement peaufinés. Rien ne me réjouit autant que l'optimisation de nos soins et le confort du malade qui s'ensuit, c'est ce que j'aime démontrer à mes étudiants. Si la guérison n'est pas possible, de bons soins demeurent néanmoins un objectif ultime. Si comme enseignant en médecine on a eu la chance d'être le déclencheur d'une motivation jusque-là dormante, d'être le semeur d'une passion pour des soins de haute qualité, alors je pourrai dire « mission accomplie ». Je le fais aussi un peu pour moi, il faut le dire, car j'aimerais bien pouvoir compter sur des médecins et des infirmières compétents et compatissants si je devais être malade. J'ai donc une responsabilité envers les autres et, incidemment, envers moi-même, en espérant que lorsque mon tour viendra je recevrai des soins à l'image de ceux que j'aurai enseignés et prodigués. Malheureusement, il y a toujours quelqu'un quelque part qui ne cherche pas à améliorer sa pratique, à progresser sous la loupe des plus récentes découvertes, à changer ce qu'il lui faut changer. Il en est ainsi dans tous les métiers.

– *As-tu toi-même reçu des enseignements de qualité ?*

– J'ai tant reçu, principalement de Balfour Mount et d'une psychologue nommée Johanne de Montigny ; du psychiatre Jacques Voyer et de tant d'autres, c'est pourquoi je me dois de redonner aux suivants. Je le fais au meilleur de mes capacités en m'appuyant sur les préceptes donnés par l'expérience de mon mentor. Il est assurément à l'origine de mon désir d'enseigner, Johanne, j'aime beaucoup ça !

– *Mieux comprendre les processus du mourir permet-il de mieux gérer sa propre peur de souffrir et de mourir ?*

– Il est fort probable que je serais un mauvais patient, parce que je ne suis pas facile. La vie m'a confirmé une chose importante : tant que tu n'as pas « les deux pieds » dans l'expérience autrefois appréhendée, tu ne sais pas réellement ce qu'elle est, ce qu'elle signifie, ce qu'elle te demande. J'ai vécu des

petits problèmes de santé qui m'ont fait réaliser que le véhicule qu'est le corps risque de ne pas toujours suivre l'organisation de mes pensées. Par exemple, dans mon esprit j'ai encore 20 ans et, bien sûr, mon corps se chamaille avec l'âge que l'esprit invente. Quoiqu'il en soit, je peux dire que les quelques fois où j'ai été malade, en général, j'ai reçu de bons soins. Les soignants pour la plupart ont des valeurs qui les ont tout naturellement portés vers ce métier. J'insiste encore pour dire que les soins palliatifs rassemblent des équipes pour qui le geste, la parole, la présence et le regard sont empreints d'humanité, de compassion et de bienveillance. Puisse cette philosophie de soins s'étendre à tous les services de santé et non pas exclusivement au bout de la vie.

– *C'est-à-dire ?*

– C'est-à-dire que nous sommes humains, nous avons une vie personnelle, une humeur qui peut varier, des épreuves qui peuvent aussi nous atteindre, alors il faut demeurer vigilants et retenir certains commentaires désobligeants, des phrases qui pourraient heurter. Il faut être extrêmement prudent, peut-être davantage même, car nous travaillons auprès de personnes qui souffrent, on est là pour aider et non pour réagir, même si on traverse personnellement une période difficile, on ne peut absolument pas se permettre une bévue, sinon, il faut s'empressement de la réparer. Une seule maladresse est vite arrivée et frappe davantage que trois semaines consécutives de bienveillance.

– *Marie de Hennezel nous dit que le soignant doit dépasser son propre vécu pour être pleinement présent à l'autre.*

– Tout à fait. Mais ce n'est pas facile à maintenir comme consigne. Quel défi que celui d'être présent.

– *Le soignant se présente au malade avec tout ce qu'il est, et avec tout ce qu'il a vécu ; il lui serait parfois difficile de faire table rase en arrivant aux soins, de ne jamais confondre sa propre souffrance (fut-elle passagère) avec celle du malade ?*

– Je dirais même s'il s'agit de tous petits tracés, Johanne, par exemple la réparation de son automo-

bile, le changement de pneus, ou les courses à faire, on doit mettre tout ça entre parenthèses pour être au service du malade. C'est un exercice de pleine conscience. C'est ce qu'on entend par présence. Et pour s'en assurer, il s'agit de prévoir des espaces de temps suffisamment importants pour veiller sur soi ou pour accomplir les tâches qui incombent à chacun. Quand rien ne va plus, il suffit parfois d'un quart d'heure à l'écart ou d'une pause-café pour revenir dans une meilleure disposition. Ce sont les risques du métier, et le nôtre ne fait pas exception.

D'autant plus qu'il est à mon avis plus difficile de faire des soins palliatifs aujourd'hui comparative-ment à leurs débuts, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, il semble y avoir une perte de confiance fondamentale (que l'on appelle aussi *basic trust*) envers les milieux de soins. Dans notre société actuelle, j'observe une dévalorisation du médecin ou de la médecine en général, peut-être à cause des médias qui publient les histoires d'horreur ou du moins les plus malheureuses survenues ici et là. Certaines personnes ont littéralement peur que la médecine provoque leur mort plutôt que de les faire bénéficier de soins continus. C'est pourquoi nous devons établir des zones dépourvues d'ambiguïté quant à l'euthanasie, et dégager un sentiment de sécurité envers l'équipe et ses interventions. J'espère revoir ce jour où la majorité des malades ne soient nullement inquiets devant nos pratiques visant principalement à soulager leurs douleurs, à leur donner une qualité de fin de vie. Trop souvent, les médecins doivent actuellement gérer des lits plutôt que soigner des personnes. Les statistiques, les budgets, l'exigence pour des rendements à petit prix entraînent des pressions que les soignants tentent de dépasser pour s'en tenir à leur expertise. Dans les journaux et dans l'esprit de plusieurs, on ne meurt pas du cancer mais d'une erreur médicale. Il arrive que des personnes me confient avoir été mal diagnostiquées, ou encore que l'on aurait trop tardé à les soigner, on entre parfois dans un récit d'horreur. Je regrette mais nous entendions rarement ce genre de récit il y a quinze ans. Impossible pour moi de croire que la majorité de ces

récits proviennent incidemment d'une erreur médicale; toutefois, cette tendance me confirme à quel point persiste à ce jour une méfiance profonde.

D'autres personnes sont convaincues que si elles avaient été plus riches, elles auraient reçu de meilleurs traitements. Le mythe s'amplifie et plusieurs croient que les moins bien nantis sont moins bien traités. Je suis bien placé pour te dire que si tu es malade ici, au Québec, tu seras généralement bien traité partout quel que soit ton statut social ou pécuniaire. Peut-être que la détresse se confond avec la méfiance du malade et que certaines personnes aux prises avec cette croyance optent pour des dépenses massives à l'extérieur du pays, afin d'obtenir les mêmes traitements. Finalement on leur répète là-bas ce qu'on leur avait d'abord dit ici.

Le profil du malade d'aujourd'hui est beaucoup plus complexe que celui d'autrefois. Or, si au fil des ans on a réussi à traiter plusieurs complications médicales et à augmenter les services d'ordre psychosocial, la maladie pour sa part se fait davantage imprévisible. Elle a perdu sa progression linéaire à la faveur d'une trajectoire beaucoup plus chaotique, plus accélérée en termes de modifications, et ses manifestations ou ses résultats parfois étonnent, ils renversent la moindre prévisibilité. Par ailleurs, les traitements contre certains cancers donnent des résultats probants. Je pense au cancer du pancréas pour lequel les traitements ont des effets de plus en plus encourageants en termes de qualité et de durée de vie. D'ailleurs, mieux on comprend les mécanismes de la douleur cancéreuse, plus on s'aperçoit qu'une grande partie de l'intensité de la douleur est probablement liée à la biologie de la tumeur. Alors, si on donne des médicaments oncologiques, on vient perturber cette biologie et on vient peut-être contribuer au soulagement de la douleur chez le malade. C'est la raison pour laquelle certaines personnes pourraient bénéficier de la chimiothérapie palliative jusqu'aux derniers jours.

– *Les familles s'adaptent-elles aux aléas de la maladie d'un proche?*

– Les familles, tout comme les équipes de soins, composent le mieux possible avec les admissions très rapides, voire urgentes dues aux complications, bien souvent comme dernier recours avant de quitter le nid familial. Toutefois, l'admission devient urgente souvent à cause de l'échec du système de soins. À la méfiance s'ajoute alors la colère des proches épuisés par les circonstances. Ils se présentent à nous avec une certaine hostilité, une colère retenue. Et toi, comme médecin, tu représentes le système de santé, mais tu symbolises aussi la fin d'une trajectoire, c'est pourquoi j'encaisse souvent le coup de reproches spontanés. C'est là que le travail d'équipe entre en jeu : la solidarité, la relève, la force de chaque individu au sein du groupe font toute la différence. Aussi, devient-il possible de garder le cap en offrant un soutien d'équipe. L'entraide entre les infirmières, la travailleuse sociale et le ou la bénévole devient ma propre soupape de sécurité. Je peux compter sur un collègue qui prendra le relais.

Une autre caractéristique qui me frappe à propos de la famille concerne son rapport à la souffrance. L'équipe, particulièrement le médecin, sait que le malade est enfin soulagé, qu'il n'a pas de douleurs à ce moment précis ; non seulement il nous le confirme, mais nous ne cessons de réévaluer sa situation. Souvent la famille ne croit pas d'emblée au soulagement de la douleur, et c'est pourquoi elle nous implore d'accélérer le processus, d'en finir avec la souffrance... qui les habite ! Le sentiment d'impuissance et l'inconnu sont très certainement à l'origine de leur désarroi. Certains proches finissent par implorer la fin en se plaignant de leur propre incapacité à sauver le malade, à le sortir de la mort qui l'attend. Je crois que le rythme accéléré de la vie s'étend au rythme que la famille espère répliquer dans le processus de mourir. J'ai du mal à m'adapter à cette vitesse folle à laquelle la plupart aspirent pour dire ou faire les choses qui ont une grande puissance au terme d'une vie. La puissance de transmettre des messages profonds de part et d'autre. Je suis également attaché à la valeur des rituels que je vois disparaître au profit de l'instantanéité.

– *Pourquoi sommes-nous tombés dans le piège de l'expéditif?*

– Entre autres, parce que les séjours de fin de vie dans les unités de soins palliatifs sont de plus courte durée. On parle d'une moyenne de quatorze jours de survie et d'accompagnement au mourant. Voilà pourquoi il devient prioritaire de mettre en place une approche commune ou connexe entre l'oncologie et la philosophie des soins palliatifs, c'est-à-dire aider le malade et ses proches à « espérer le meilleur tout en se préparant au pire ». Plus particulièrement pour le malade, il lui serait aidant de garder en tête la perspective de vivre le mieux possible et le plus longtemps possible en collaborant à ses soins et, paradoxalement, en apprivoisant l'incontournable. Ce n'est pas facile, mais c'est pensable. Une sorte de retour à la confiance de base qui s'est perdue et dont je te parlais plus haut. C'est extraordinaire de voir les forces de chaque équipe, leurs objectifs, les collaborations entre la radio-oncologie, la psycho-oncologie, l'héματο-oncologie, la médecine pulmonaire, et toutes ces personnes qui se consacrent à offrir des traitements sur mesure, de concert avec des soignants qui se trouvent à l'autre bout du continuum, aux soins palliatifs, pour une approche de confort global, lorsque les traitements actifs ne donnent plus les résultats escomptés. Bref, au lieu d'y voir une dichotomie entre la vie et la mort, le curatif et le palliatif, le traitement et le soin, je souhaiterais y associer un passage continu.

Si l'on pouvait voir les patients plus tôt, c'est-à-dire dès le début de leur lutte contre le cancer, par exemple, et s'assurer qu'ils reçoivent tous les soins nécessaires dans leur propre milieu, que leurs douleurs soient rapidement soulagées, on pourrait alors éviter les déceptions, les impasses, les attentes non justifiées voire les erreurs regrettables, dans certains cas. Une partie du problème est certainement due à l'absence de continuité, au manque de ressources ou à la méconnaissance des ressources existantes, à la synchronisation (*timing*) entre le début de la saga et les personnes placées sur son chemin.

Par ailleurs, j'aimerais dire que la courte durée en soins palliatifs a quelque chose d'heureux pour le

malade et pour sa famille ; les recherches démontrent que le malade souhaite rester le plus longtemps possible dans son milieu de vie. S'il est bien soigné pendant les quatre-vingt-sept jours à la maison et les quatre derniers jours dans une unité hospitalière de soins palliatifs, ce n'est pas un échec, c'est un succès. Il faut aussi le voir ainsi. Les proches aidants ont donné le meilleur d'eux-mêmes pendant un temps indéterminé ; aussi nous arrivent-ils avec le sentiment de culpabilité de devoir hospitaliser le malade. Plus nous aurons instauré une bonne relation entre le malade, la famille et les équipes de soins, plus il sera facile pour tous d'assurer ensemble une présence et des soins appropriés. Les objectifs communs sont que le malade puisse mourir dans un lieu paisible et sécuritaire, entouré des gens qu'il aime, dans un confort physique optimal. Jamais l'hôpital ne remplacera la maison mais, selon la complexité des symptômes, le choix de mourir à l'hôpital peut devenir une source de réconfort pour tous. D'autant plus si l'arrivée à l'hôpital est précédée d'un suivi à domicile, à l'hôpital de jour ou de toute autre forme de soutien préalable à l'admission terminale. On a du pain sur la planche pour assurer une telle continuité.

Ici, à l'Hôpital général juif, on reste en contact avec environ cinq cents patients actuellement à domicile tandis que vingt-quatre patients sont hospitalisés en phase terminale. Il nous importe donc de travailler de concert avec d'autres équipes, d'autres milieux de soins, qui ont de bons résultats dans certains cas, moins dans d'autres, mais ça c'est la vie. Notre devoir consiste à collaborer le mieux possible avec les différentes équipes de soins. Quel que soit le lieu où se trouvent le malade et sa famille, le soignant doit développer sa propre capacité d'adaptation à la diversité des situations et des choix. On doit enseigner l'approche médicale et multidisciplinaire et la faire valoir dans les milieux universitaires pour une meilleure compréhension des soins palliatifs et des nombreux potentiels qui s'y rattachent. Il faut suivre l'évolution et s'en réjouir. Me vient incidemment à l'esprit la redécouverte de la morphine qui, heureusement, remplace le cocktail de Brompton, et la façon

de l'administrer comme je l'ai appris par l'entremise des études cliniques de Cicely Saunders et de Balfour Mount. Les pas de géants de la médecine, particulièrement en matière du soulagement de la douleur, continuent de me passionner. On n'est pas encore parvenu à maîtriser toutes les douleurs sans exception, ni toutes les situations cliniques ; dans ces cas, d'autres options deviennent aussi possibles. On peut permettre à la personne souffrante de dormir profondément en vue de ne plus éprouver autant de souffrances. Un geste qui ni n'accélère ni ne retarde la mort comme le suggèrent certaines croyances non fondées. Il faut protéger et respecter la vie des grands malades. Ils ont traversé les hauts et les bas d'une maladie éventuellement incurable, il importe de bien leur expliquer les enjeux, d'être francs avec eux et, avec leur autorisation, d'expliquer le processus à la famille qui n'arrive plus à faire la différence entre les effets de la maladie, la médication, la détérioration généralisée et les décisions revisitées.

– *Communication, collaboration et décisions communes : au cœur des soins palliatifs ?*

– C'est que la dernière phase est si importante. Les malades ont encore le goût de donner avant de partir et cette transmission est capitale pour la trajectoire subséquente des familles. Tout le monde n'a peut-être pas le même élan, mais si l'équipe de soins peut contribuer à créer un espace suffisamment sécuritaire pour que le meilleur se produise, nous assistons alors à des renversements parfois spectaculaires, c'est-à-dire à une transformation radicale entre la détresse des débuts et la paix terminale. Même dans un espace-temps réduit.

– *Ton travail influence-t-il ta propre vie ?*

– J'apprends beaucoup des grands malades. J'essaie de faire les choses maintenant, de ne pas trop reporter mes projets. J'essaie de vivre le mieux possible tout en étant conscient que je pourrais être à la place de celui qui meurt. De plus, j'essaie de ne pas m'endormir avec des zones de tensions non surmontées. Par exemple, quand j'ai eu des réactions de colère. Oui, parce que je suis soupe au lait, alors j'as-

pire à la sagesse de ne pas maugréer à tout instant. Heureusement, la pousse des cheveux gris m'aide à me calmer rapidement. J'essaie de prendre conscience de mes moments d'irritabilité et je tiens non seulement à m'en excuser mais à les réparer. Or, en vieillissant, j'ai de moins en moins à m'excuser, c'est bon signe!

– Blague à part, j'essaie de ne pas me coucher fâché. Il m'est arrivé à l'occasion d'écrire une note, un courriel, ou une carte à quelqu'un pour lui dire que je préfère accéder à la paix que de tenter de lui démontrer que j'ai raison. Car parfois je me fâche avec l'impression ferme d'avoir pourtant raison. Je vais aussi te confier que je ne voudrais pas mourir seul. C'est peut-être ce qui me fait le plus peur quand j'envisage ma mort. Mais ça, on ne peut jamais le savoir d'avance. Beaucoup de femmes et d'hommes ont longtemps vécu avec une personne significative et, à la toute fin, les circonstances font que le mourant se retrouve seul, pour des raisons évidentes ou pour des raisons qui nous échappent. Bien sûr, je pourrai compter sur la présence des soignants, mais il me semble que la présence de nos très proches n'a pas de prix. Je voudrais être entouré de mes plus grands amis. L'amitié se nourrit au fil des ans et ce n'est pas une relation de dernière minute qui, en phase terminale, fera le poids.

Puisque l'accompagnement est ma norme de travail, tu le sais, il nous arrive de voir des histoires infiniment tristes, des abandons, des regrets, du ressentiment et, pour ma part, il m'arrive inévitablement de transporter ces images sur mon oreiller; je repense à des séquences de ma journée. On ne vend pas des bonbons, on travaille avec la vie qui s'achève, alors cela ne laisse pas sans inquiétudes. Cela dit, je ne changerais pas de milieu de travail pour autant; j'en ressors avec le sentiment d'avoir accompli quelque chose pour l'autre. Cela vaut bien quelques tourments.

– Bernard, en arrivant sur l'étage, j'ai été frappée par les œuvres d'art. Particulièrement par les photos accrochées aux murs; sauf erreur, je crois que tu es photographe à tes heures?

– C'est peut-être pour adoucir le visage de la mort, mais j'aime m'entourer de beauté et quoi de mieux que la photographie pour redonner au lieu, à cette unité de soins palliatifs, une perspective d'avenir symbolisée par le ciel, la terre, la mer, l'enfant, les fleurs et toutes ces merveilles de la vie. La créativité est une façon de métaboliser la réalité de la mort. J'aime vivre et je le manifeste de plusieurs façons: par la bonne bouffe, la lecture, les amitiés et cette passion pour la photographie.

Je ne saurais faire de la photo de reportage par exemple, malgré son importance, je cherche plutôt à croquer des images riches en couleurs, des fragments de vie que l'on capte sur le vif et qui demeurent intemporelles. Il y a dans la photo, pour celles qui m'intéressent, un souci de recherche, d'esthétique, d'éloge à la splendeur et à la beauté sous tous ses angles.

– La lumière dans chacune d'elle est frappante, particulièrement celle-ci juste au-dessus de toi. On dirait qu'elle a été prise dans un pays lointain.

Pas du tout, je l'ai prise devant le fleuve Saint-Laurent, à quelques pas de chez-moi. Ce n'est pas la Polynésie, c'est une vague de printemps que le planchiste québécois s'apprête à négocier. Pas de feuillage dans les arbres, l'eau est surélevée, le bleu du ciel rivalise avec celui que l'on trouve en Grèce. Il est environ 16 h, et à elle seule la lumière tamise l'ambiance, on imagine l'eau très froide aboutir sur la combinaison du sportif à l'œuvre. Une photo remplie de vie, n'est-ce pas?

– Je l'aime beaucoup, elle a vite attiré mon regard.

– La caméra est devenue mon lieu de recueillement, de ressourcement si je puis dire. Je marche, j'observe, j'attends le bon moment, je médite, je me prépare, je reste attentif, aux aguets, j'essaie de trouver ce que je n'avais pas encore imaginé. Par exemple, en décembre je suis allé en Californie. J'ai visité un jardin sans grandes attentes à cette période de l'année. Puis, je me suis arrêté à un endroit bordé de buis magnifiques, devant des arbrisseaux infiniment verts, j'y ai noté des textures, des mouvements, des formes

et j'ai cliqué sur une série de photos, je les revois souvent avec joie, avec un sentiment de satisfaction et de relaxation. C'est aussi pour moi le test du temps qui passe. Je suis curieux de voir ce que la photo représente encore à mes yeux, est-ce qu'elle m'apporte autant de plaisir que la fois où je l'ai prise, encore la même émotion quelques mois plus tard ? Enfin, j'aime offrir ces images parmi lesquelles le malade pourra faire un tri et affirmer son choix plutôt que de lui imposer une image fixe sur le mur face à son lit. Donc, chaque nouveau patient voit s'installer devant lui une nouvelle photographie de son choix. Cela peut nous donner un indice supplémentaire sur la nature de la personne alitée. On tente de la rejoindre dans ses goûts.

Ici, à l'unité de soins palliatifs, le personnel et les bénévoles sont très créatifs. L'art thérapeute nous influence aussi avec ses œuvres. C'est très important pour moi de créer un espace de vie au cœur même de l'espace qui annonce une mort imminente.

– *Bernard, on pourrait aborder tant de sujets encore, mais j'aimerais terminer sur une note qui touche à une fonction que tu occupes aussi avec succès. Tu es titulaire de la chaire Éric M. Flanders en médecine palliative de l'Université McGill à Montréal. Ce n'est pas rien.*

– Cette chaire a été créée en 1994 par la famille Flanders, à la mémoire d'Éric Flanders. Il s'agit de l'une des premières chaires universitaires en soins palliatifs. Elle a d'abord été occupée par Balfour Mount qui a quitté cette fonction à la faveur de sa retraite. La chaire est demeurée sans titulaire pendant quelque temps. C'est en 2009 qu'on me l'a attribuée et je le vis comme un grand honneur. J'ai conscience que je n'ai pas les qualités de Balfour Mount, mon mentor, alors je m'applique à développer les miennes.

Mon mandat comme titulaire vise à favoriser la recherche, l'enseignement, les progrès cliniques, les ressources dans la communauté, l'organisation du congrès international, bref, à représenter la philosophie et les objectifs des soins palliatifs dans les différentes tribunes, comme ce fut le cas à la Commission

spéciale sur « Mourir dans la dignité » où j'ai assumé mon devoir de représentation et de prise de position par rapport à l'euthanasie et au suicide assisté. Je suis en quelque sorte le capitaine d'un navire qui ne pourrait avancer sans son équipage. J'aime aussi assurer une formation continue tant à l'intention des étudiants au doctorat qu'à celle des bénévoles désireux de rendre service dans leur communauté. Je porte un flambeau qu'un successeur reprendra avec son histoire et les perspectives d'avenir. Je rêve de voir nos progrès retentir dans les pays émergents, c'est pourquoi je me suis joint au conseil d'administration de l'Association internationale de soins palliatifs. Notre congrès international biennal qui se tient à Montréal regroupe des personnes en provenance de plus ou moins soixante pays différents et qui souhaitent à leur tour prodiguer les meilleurs soins possible. Dès 1974, McGill a choisi de contribuer à l'émergence d'un champ clinique en soutenant des personnes dont les moyens sont plus réduits pour atteindre les mêmes fins, mais en permettant des échanges entre les experts et les personnes intéressées à apprendre, à connaître, à développer et à partager. Car nous apprenons les uns des autres. Nous assisterons en 2014 au 20^e congrès international sur les soins palliatifs, c'est tout un anniversaire à souligner, imagine-toi cette longue continuité entre le premier congrès auquel participait Elizabeth Kübler Ross, Cicely Saunders et Balfour Mount. La multiplication des soins palliatifs me rend enthousiaste, parce que nous avons réussi à soulager la douleur et les autres symptômes, à reconforter les personnes affectées par la perte, à réunir le potentiel de disciplines variées, à répandre notre modèle aux quatre coins du monde, à sécuriser les personnes en fin de vie et surtout à honorer leur dignité jusqu'au bout.

– *Bernard, bonne continuité, et au plaisir de célébrer avec toi les 40 ans de soins palliatifs à McGill.*