

D^{re} Justine Farley, pionnière québécoise de la deuxième vague en soins palliatifs

JOHANNE DE MONTIGNY
Psychologue. Unité de soins palliatifs
Centre universitaire de santé McGill
Hôpital général de Montréal
jo.de.montigny@videotron.ca

Docteure Farley, vous êtes médecin, omnipraticienne, depuis un peu plus de 35 ans et vos expériences cliniques se situent d'abord en CLSC et surtout en Centre hospitalier, incluant une dizaine d'années au Centre de longue durée Notre-Dame de la Merci, en gériatrie et en soins palliatifs. Depuis 1998, vous travaillez au Centre hospitalier St. Mary's, à Montréal, à titre de chef du Service de soins palliatifs. Vous êtes également professeure adjointe aux départements d'oncologie et de médecine familiale à l'Université McGill depuis 1999.

En parcourant, votre cursus professionnel, je mesure l'ampleur de vos contributions dans le domaine de la santé et des soins de fin de vie. En plus de vos activités cliniques, vous vous consacrez à des activités médico-administratives, soit à titre de membre de comités de travail, ou à titre de présidente, dont votre précieux apport au Réseau québécois de soins palliatifs. Bref, comme un grand capitaine vous avez navigué entre la clinique, l'enseignement, les conférences et les écrits dont ceux relatifs à la dignité du malade en fin de vie et au soutien à leurs proches.

Quand on a l'occasion de vous croiser sur les sites de congrès ou ailleurs, vous nous accordez toujours du temps, vous nous gratifiez d'un sourire, vous

nous assurez d'une écoute et, du coup, on n'a pas l'impression de vous retenir malgré vos nombreuses occupations, somme toute, vous privilégiez la spontanéité de la rencontre.

D'emblée, je vous remercie de bien vouloir m'accorder cet entretien et de permettre aux lecteurs des Cahiers de vous découvrir ou de vous connaître sous de nouveaux angles.

Q. Vous travaillez comme chef de Service de soins palliatifs à l'Hôpital St. Mary's depuis 1998. Sauf erreur, seuls quelques pas séparent le Service d'oncologie et celui de soins palliatifs. À première vue, la démarcation physique des lieux n'est pas évidente entre le curatif et le palliatif. Ce continuum aide-t-il à la transition ou facilite-t-il l'adaptation du malade dont les traitements n'ont pas comblé les attentes, pour ses proches qui l'accompagnent et pour les soignants qui s'apprentent à l'accueillir dans sa dernière étape de vie?

R. Je dirais que c'est plutôt unique, très pratique et certainement aidant qu'il en soit ainsi à la fois comme espace et comme philosophie. Par exemple, physiquement mon bureau avoisine ceux de mes confrères et consœurs oncologues, ce qui me permet d'échanger directement avec eux, mais aussi de

rencontrer les malades dans la salle de traitements et d'établir un premier contact avec eux. On me consulte aussi sur place pour le réajustement d'une posologie, ou pour un avis médical et, mine de rien, notre environnement favorise le partage des compétences. La richesse interdisciplinaire, les échanges non officiels, les projets de recherche, la mise en commun des savoirs et des opinions en sont quelques avantages pour les malades.

Et puis lorsque le malade est admis du côté des soins palliatifs, le lien est déjà engagé. Je représente alors un visage connu et un sentiment de sécurité s'établit plus rapidement. Il est même arrivé qu'une patiente en soins actifs demande à être alitée en soins palliatifs justement en raison de notre lien préalable. Nous sommes habituellement témoins du contraire, c'est-à-dire que les lieux de soins palliatifs évoquent la fin de vie, l'épreuve de la réalité mais, dans cette situation précise, malheureusement je n'ai pu répondre spontanément à sa demande, son oncologue ayant reporté le transfert.

Q. Cette anecdote nous révèle ici que le lien surpasse le lieu et que la crainte d'être admis en soins palliatifs n'est peut-être pas exclusivement associée à la peur de la mort annoncée, mais à la peur de l'abandon relationnel. Cela explique aussi l'importance de la continuité des soins tant réclamée par les malades, cette continuité symbolisant aussi la force de vivre la discontinuité qui, un jour plus ou moins lointain, marquera la véritable démarcation entre la vie et la mort.

R. Cette continuité a la même résonance pour les soignants. Nous bénéficions d'échanges directs avec les oncologues, les infirmières affectées tant en oncologie qu'en soins palliatifs, avec la pharmacienne, l'infirmière pivot et tant d'autres puisque nous faisons tous partie du *Cancer Care Program*. Donc, médecins, psychologues, travailleurs sociaux, bénévoles, etc. soutiennent et interviennent auprès des malades dès le début de la maladie jusqu'à la fin de la vie. Ils n'ont pas à changer de professionnels selon les aléas de leur santé, la fluctuation de la mala-

die et ses impasses, et ce, tout le long de leur trajectoire.

Cela dit, nous avons récemment identifié nos infirmières « championnes » en soins palliatifs, des pionnières qui agissent un peu comme des « *coaches* » auprès de collègues affectés en oncologie. La proximité entre l'oncologie et les soins palliatifs offre encore un autre avantage. De part et d'autre, et c'est important de le répéter, les experts en cancérologie et en soins palliatifs transmettent leurs compétences, leurs connaissances sur le diagnostic, le pronostic ou, par exemple, du côté des intervenants en soins palliatifs, sur l'art d'annoncer les mauvaises nouvelles, ou sur l'approche la plus aidante au chevet du malade, ou sur la nature des soins et des services multiples qui peuvent encore être prodigués au malade. Dans certaines situations, les traitements comme la chimiothérapie palliative ou, dans certains cas, les transfusions sanguines peuvent être nécessaires pour le confort du malade alité en soins palliatifs alors qu'il n'y a pas si longtemps ces recours étaient peu fréquents en phase terminale.

Q. Si j'ai bien compris, les infirmières peuvent à la fois travailler en oncologie et en soins palliatifs, d'un pas à l'autre et d'un soin à l'autre. Y-a-t-il quelques désavantages du côté nursing à ce que les services soient fournis sans égard à une exclusivité de services si je puis m'exprimer ainsi ?

R. Oui, je peux y voir certains inconvénients chez les infirmières qui ont plutôt acquis des aptitudes techniques avec moins d'expérience en *savoir-être* auprès du malade et en *savoir-faire, savoir-écouter, ou savoir-composer* avec les familles en crise, ou éprouvées par la perte imminente. C'est tout un apprentissage de pouvoir porter les questions des malades et des proches, des questions pour la plupart exemptes de réponses définitives et de pouvoir contenir le sentiment d'impuissance qui en découle. Dans ce sens, les unes apprennent des autres et finissent par unir leurs talents et leurs compétences individuels en offrant des services sur mesure. Du moins, tel est notre objectif jamais complètement atteint, car cela n'est possible qu'à l'intérieur d'échanges et de for-

mation continus. Le perfectionnement demeure un travail infini. Les influences et les habiletés de chacun et de chacune agissent comme des modèles inspirants et, comme dans tous les domaines du soin, on peut observer des pratiques qui nécessitent de l'amélioration. La direction demeure soucieuse d'augmenter la qualité des soins au fur et à mesure des succès, ou encore, à la suite d'erreurs de parcours.

Par exemple, et cela n'est pas assez fréquemment dit ou écrit, mais la pollution par le bruit sur la plupart des étages dans l'hôpital est un problème majeur pour le confort des malades. Dans ce sens, si la démarcation entre l'espace réservé à l'oncologie et à celui des soins palliatifs est visuellement peu notable, néanmoins elle s'entend d'une extrémité à l'autre de cette aile. Autrement dit, les soignants partent d'un pas pressé et adoptent un pas feutré selon le côté de l'aile. C'est une préoccupation constante que le bruit. À ce moment-ci, je ne peux vraiment pas parler d'un succès, mais plutôt d'un objectif à court terme.

Q. C'est fort intéressant comme phénomène de réduction du stress. La proximité de la mort nous inciterait donc à ralentir le pas alors que l'espace réservé aux soins actifs aurait pour conséquence de nous agiter et, par le fait même, d'élever l'échelle des décibels.

R. C'est un fait, mais pourquoi ne pourrait-on pas appliquer un comportement à bas bruit où que l'on soit : baisser le ton de la voix, ne pas claquer les portes, ne pas marcher sur les talons, soulever une chaise au lieu de la traîner sur le sol, pousser les charriots avec précaution, rire avec une certaine discrétion, etc. Si chacun s'y mettait, on pourrait assurément réduire les effets sonores. Le témoignage des familles en fait foi. Souvent, elles nous disent en arrivant du côté des soins palliatifs : « Comme c'est calme ici. » Dans notre hôpital, cette question englobe la qualité de vie, et même à l'urgence, la réduction de bruit s'inscrit dans un projet commun. Il est clair que sur l'aile des urgences l'on peut s'attendre à plus de bruit qu'en soins palliatifs, c'est une évidence. Quand même, cette règle de réduction de bruit devrait le plus possible s'appliquer comme un

standard de soins. Et cela ne coûte rien et ne prend pas de temps.

Q. À St. Mary's, combien de lits sont réservés aux soins palliatifs ?

R. Six lits.

Q. Ce n'est pas beaucoup !

R. C'est vrai, mais, dans notre type d'installation, c'est quand même variable. Par exemple, aujourd'hui, nous avons quatre patients en soins palliatifs et présentement cinq, ou peut-être six, en oncologie. Ils ne sont pas transférés en soins palliatifs pour toutes sortes de raisons. Il faut noter que notre fonctionnement permet à ces patients « oncologiques » de bénéficier de l'approche palliative. À l'inverse, à d'autres moments, on peut admettre huit patients en soins palliatifs alors qu'il y en aura moins du côté de l'oncologie. Il s'agit d'une installation souple. En tout, nous avons vingt-deux lits, mais nous avons établi une collaboration qui se révèle profitable d'un côté comme de l'autre. Aussi, il m'arrive d'admettre des malades en vue de les stabiliser pour un retour temporaire à la maison. Avec l'aide de l'ergothérapeute, il s'agit d'évaluer l'autonomie du malade, ses limitations ; avec la pharmacienne, je m'assure que le pilulier contienne la médication adéquate. Le maintien à domicile requiert l'attention que nous accordons en milieu hospitalier et peut-être même un peu plus, compte tenu de l'absence de services multiples. En disant cela, je pense à la massothérapeute, à l'esthéticienne, aux bénévoles qui apportent à la fois un réconfort au malade et un répit à ses proches. Nous veillons aussi à ce que certains parmi les principaux services soient assurés par la communauté élargie, incluant les professionnels de soins à domicile. Grâce à l'infirmière pivot, nous pouvons faire le pont entre l'hôpital et le domicile du malade. Un suivi attentif permet d'assurer de bons soins grâce à la complicité des équipes où la collaboration et le relais demeurent centraux dans la continuité des soins.

Q. À ce chapitre, peut-on penser que la diversité de personnes expérimentées, de jeunes débutants, de personnes moins conscientes des enjeux, ou plus ou

moins informées de l'importance de cette continuité sécurisante pour le malade et ses proches, puissent quand même permettre de travailler avec efficacité et beaucoup de professionnalisme ?

R. Oserai-je ici le dire, mais la génération Y se montre un peu plus rigide dans cette forme d'alliance qui se manifesterait plus naturellement chez les soignants plus âgés dont les enseignements, les us et coutumes et l'application des savoirs diffèrent grandement. Par exemple, le mot « vocation » pour dire la passion du travail chez les plus âgés a une consonance étrange pour la majorité des jeunes. Le travail ne constitue peut-être pas forcément un point central dans la vie des plus jeunes, le stress inhérent à la vie moderne les portant davantage à mettre en avant le « Comment prendre soin de soi, afin de continuer à prendre soin des autres ? » Mais tout compte fait, les plus jeunes comme les plus vieux vivent dans ce même monde moderne, palpitant et exigeant, alors on a besoin de la sagesse des uns et de la passion des autres, de la candeur des unes et de la maturité des autres devant cette multiplication des activités dans le domaine de la santé comme ailleurs. La diversité des expériences, des âges, des cultures, des croyances et des compétences demeure une recette gagnante, d'une part, pour maintenir les valeurs de base, les valeurs de soins et, d'autre part, pour s'adapter aux nombreux changements et aux nouvelles approches de fin de vie.

Q. Dans votre équipe, vous percevez la diversité d'un bon œil ?

R. Absolument. Par exemple, le profil de notre clientèle autant que celle de nos soignants est multiethnique, multiconfessionnel, multiculturel. Plus d'une trentaine de langues parlées caractérisent aussi la communication souvent assurée par des interprètes capables de faciliter nos échanges. D'autant plus que certains parmi notre personnel soignant parlent couramment plus d'une langue ; bref, l'Hôpital St. Mary's se démarque par sa clientèle multiethnique et plurilingue. Quand certains politiciens nous ont parlé d'un projet de loi sur la Charte des valeurs québécoises et de la laïcité, on ne pouvait en saisir la

pertinence dans un milieu comme le nôtre, compte tenu du foisonnement des religions et de nos propres politiques d'inclusion. Personnellement, cette variété me stimule, m'ouvre à de nouvelles façons de voir ou de faire, m'incite à un grand respect de la différence tout en maintenant mes propres valeurs de soin.

Q. Vous vient-il spontanément à l'esprit une personne ou une situation qui vous ait plus particulièrement interpellée au cours de vos années de pratique ?

R. Il y en a plusieurs. Mais à brûle pourpoint en voici une :

Un patient à qui la médecine n'avait pas avoué qu'il était devenu impossible à opérer. Plutôt que de lui parler franchement, il semble que l'on reportait son rendez-vous d'une fois à l'autre. D'après son récit, les étapes médicales ne s'étaient pas bien déroulées surtout à cause d'un manque d'attention et de communication. Quand je l'ai reçu en soins palliatifs, il était déprimé et il avait acquis un sentiment d'infériorité croyant que, faute d'un titre particulier, on l'avait abandonné en évitant de lui révéler clairement sa situation. Je ne pouvais évaluer l'exactitude de ses dires, mais je pouvais prendre le pouls de son désarroi. Il ne voulait plus établir de contact et refusait d'emblée les services offerts pour assurer la qualité de sa fin de vie. Il pleurait et se repliait sur lui-même jusqu'à ce que l'équipe parvienne à l'atteindre ; grâce aussi à l'apport d'antidépresseurs, la remontée de son humeur a été lente mais objectivable. Il s'est même marié à l'hôpital avec sa conjointe de plusieurs années. Quand ce genre de cérémonie se conjugue aux soins de fin de vie, ceux et celles qui gravitent autour du malade vivent par son intermédiaire une joie profonde, difficile à mettre en mots.

Q. Voir qu'une détresse puisse se transformer en félicité en un temps record grâce à la faculté d'accueil et de contact de la part du personnel soignant, est-ce le sens que l'on peut attribuer aux derniers instants de la vie ?

R. Oui, mais le temps compté est un temps hors du temps, on n'est plus dans le calcul des heures qui

passent, mais dans la priorité relationnelle. On a pris le temps de reconnaître sa souffrance, de l'écouter, de l'aider à la traverser, puis de la surmonter avant de mourir. Je pense que cette histoire figure parmi les moments que je n'oublierai pas.

Je pense aussi à une patiente dont le jeune âge avait plus particulièrement incité l'oncologue à poursuivre la chimiothérapie le plus longtemps possible, jusqu'au jour où elle-même a décidé d'interrompre ses traitements. Comme nous avons déjà établi un premier contact, cette dame m'a invitée à me joindre à son oncologue lors d'une réunion où étaient également convoqués son conjoint, ses enfants et le représentant des services spirituels. C'est en présence de toutes ces personnes que la patiente a pu exprimer son désir de ne plus lutter contre la maladie. Son courage m'a impressionnée. Elle était déjà suivie en soins palliatifs pour le soulagement de ses douleurs et elle voulait dorénavant s'en tenir à cette seule dimension, c'est-à-dire sans autres mesures à visée curative. Elle m'a ultérieurement confié avoir eu peur de froisser son oncologue en renonçant aux traitements, mais que le fait d'avoir pu s'exprimer en groupe et aussi devant moi lui avait donné la force d'aviser simultanément ses proches.

Q. Est-ce que la peur de froisser les oncologues en dévoilerait une autre tout aussi prégnante, mais peut-être moins consciente pour la patiente, c'est-à-dire la peur d'être abandonnée ?

R. Oui. Que cette peur soit fondée ou irrationnelle, l'angoisse qu'elle provoque est cruelle. Et ce, bien au-delà du contrat de « non-abandon » auquel se sont engagés les soignants de tous horizons. Cette thématique m'amène parallèlement à réfléchir à la souffrance des soignants dont Serge Daneault, confrère de renom en soins palliatifs, fait état, entre autres dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs* (2013), par ses qualités de chercheur et de praticien. Il faut également lire son plaidoyer dans *Être ou ne plus être* (2010) en réponse à l'acte euthanasique que les hommes politiques, certains médecins et notre société mal informée confondent avec un soin médi-

cal. Sans relâche, Serge a endossé l'idéologie de ses pairs en soins palliatifs, mais à quel prix ?

Le milieu de la santé est de plus en plus complexe, exigeant, et la définition de l'acharnement thérapeutique autant que celle relative à la cessation de traitement varie selon qu'elle provienne du médecin traitant, du malade, ou de ses proches. La compréhension, la perception et la signification varient pour chacun. Les résistances, les représentations, les sentiments sont à la fois multiples et uniques. Et les institutions aussi ont leurs règles, leurs visions, leurs budgets, leurs attentes. Toutes ces influences contribuent à diminuer ou à augmenter la souffrance globale du malade et celle particulière au soignant. Mais, faut-il le rappeler, le soignant soigne et le soigné est celui qui est le plus durement éprouvé. Voilà aussi pourquoi le soignant est touché, silencieusement affecté par ce qui arrive à l'autre. Cela ajoute à certaines contraintes institutionnelles auxquelles le soignant doit constamment faire face.

Je me souviens de mes premières expériences à l'urgence d'un grand hôpital montréalais. Je me sentais petite devant l'énorme système de santé. Ce sont des années d'expérience qui m'ont amenée à choisir le domaine des soins palliatifs peut-être bien pour mieux me reconnecter avec la tradition d'Esculape considérée comme le principe de base de la déontologie médicale. C'est-à-dire, reconfigurer ma pratique dans le contexte d'une philosophie de soins plus souple, mieux adaptée aux individus et non plus à un vaste rouage. J'avais lu plusieurs articles concernant les soins palliatifs, j'étais touchée par cette approche mise en avant en milieu hospitalier par Balfour Mount. Je la percevais un peu comme si la médecine existait enfin pour le malade et non pour elle-même en penchant davantage vers l'humanisation des soins, la dignité du malade, et la qualité d'une fin de vie. Aller au-delà des examens, s'interroger sur les dimensions qui nous échappent, explorer l'être plus à fond et, finalement, soutenir ses proches. Il faut parfois s'éloigner des statistiques pour mieux se rapprocher de l'individu, chercher à apaiser non seulement ses douleurs mais sa souffrance globale, afin de lui prodi-

guer des soins sur mesure. Joindre la science médicale à une approche profondément humaine, voilà ce que je souhaitais réaliser.

Je me souviens d'un vieux professeur, s'entend fort expérimenté, qui nous enseignait l'essentiel : « Écoutez vos patients, ils vous disent leur diagnostic. » J'ai retenu la leçon et elle m'a été fort utile, car chaque grippe se ressemble et chaque métastase osseuse aussi, ce sont les individus malades qui se distinguent par la subjectivité de leur récit. Et cette complexité nous invite à raffiner notre approche médicale envers chacun.

Q. À l'instar de plusieurs pionniers en soins palliatifs, tu as mentionné le nom de Balfour Mount comme source d'inspiration.

R. Oui, il fait partie de ma liste de mentors chevronnés dont Ina Cummings, Maurice Falardeau, et, plus tard dans cette deuxième vague de pionniers dont je fais partie, Michel l'Heureux, Serge Daneault, Louis Roy, Bernard Lapointe, Claude Synnott, des médecins qui non seulement ont promu la Présence, l'Écoute et le Relationnel au cœur de leurs soins, mais, à l'effigie des premiers, ils ont incarné ces mêmes valeurs. J'aimerais également souligner le travail exceptionnel de deux infirmières dont Claudette Foucault et Betty O'Connor. J'éprouve aussi de l'admiration à l'égard de Serge Daneault qui, tout au long de sa pratique à domicile, a mis tant d'énergie à protéger la dignité du malade souvent dans des milieux rudimentaires, à promouvoir la recherche sur le soulagement de la souffrance du malade, à démontrer l'importance de sa place dans notre monde, et ce, même en phase terminale. Enfin, je peux dire que j'ai beaucoup appris au contact de toutes ces personnes sans oublier Benoît Deschamps et tous les membres des équipes avec qui j'ai travaillé.

C'est pourquoi le projet de loi 52 sur « l'aide médicale à mourir » en a affecté plus d'un. L'ensemble des membres du Réseau québécois de soins palliatifs a tenté de démontrer que la mise en place de cette loi risquait d'engendrer d'autres types de souffrances, celle des soignants étant ignorée ou banalisée, mais

tous ces efforts mis en commun n'ont pas encore réussi à éclairer ni à convaincre de nombreux professionnels de la santé pas plus que la population en général. Les tenants de soins palliatifs s'opposent fermement à « l'aide médicale à mourir », un euphémisme pour dire « l'euthanasie » qui, aux yeux de plusieurs soignants, constitue l'antithèse du mouvement palliatif. On a parfois l'impression, je dis bien l'impression, que tous les gains obtenus sur le contrôle de la douleur et dont on peut être fiers depuis la mise en place des soins palliatifs, disparaissent au profit d'une solution radicale, non suffisamment murie et aux conséquences sous-évaluées.

Le malade lucide conserve son sens des responsabilités jusqu'au bout ; c'est encore un père, une mère, un membre important dans la famille ou dans la société, il a un vécu, une histoire et du courage, il est généralement capable de s'adapter aux pertes et aux changements que la maladie lui inflige. Il réfléchit à l'avenir des proches qui lui survivront ; il s'en préoccupe et profite du temps qui lui est donné pour livrer des messages que parfois seule la perspective d'une fin de vie lui permet de formuler. C'est peut-être ça la réelle autonomie d'une personne malade, elle est en quelque sorte plus libre de s'exprimer à cause de circonstances ultimes.

Plusieurs voient en la perte d'autonomie physique une perte de dignité, mais je trouve non seulement dommage mais complètement erroné de faire une telle association. Est-ce que tu te souviens du philosophe Alexandre Jollien qui était venu nous parler en séance plénière à l'occasion du 20^e congrès national du Réseau québécois de soins palliatifs ? (Québec, 2010). Il m'avait saisie par ses mots et je le cite : « L'autonomie ne consiste pas dans la capacité de se passer des autres, mais plutôt dans la hardiesse de demander de l'aide. » Et il ne parlait pas de « l'aide médicale à mourir » mais de l'aide à vivre jusqu'au bout grâce à la bienveillance des soignants. La souffrance est associée à la dépendance à autrui alors que la pleine valeur de la personne malade prend force au cœur de soins bienveillants.

Q. La pensée de Jollien est puissante et il parle en connaissance de cause puisque le philosophe qu'il est doit vivre avec la paralysie cérébrale depuis sa tendre enfance. Oui, je me souviens de son passage au Québec et de sa phrase percutante que j'ai d'ailleurs citée dans mon livre *Quand l'épreuve devient vie* (2010).

Mais puisqu'on parle du congrès, j'aimerais souligner que vous êtes membre du conseil d'administration du comité éthique du Réseau québécois de soins palliatifs. Alors en plus d'un invité de marque comme Alexandre Jollien, dites-nous ce que le réseau peut également apporter à ses membres ?

R. Nos moyens financiers sont restreints, alors on mise énormément sur le congrès annuel pour rassembler nos membres, y instaurer un dîner-causerie suscitant la réflexion, les enjeux actuels, les prises de position, les actions à mener pour sensibiliser le gouvernement à l'importance de multiplier les sites de soins palliatifs, de les rendre plus accessibles aux différentes populations et de former les intervenants, en incluant le précieux apport des bénévoles. Je suis fière du Réseau qui a permis à ses membres de rencontrer les grands intellectuels du Québec, au fil des ans.

Q. Vous avez déjà été présidente du Réseau (année) ; aujourd'hui c'est une ex-bénévole sague-néenne, Mme Alberte Déry, qui est en poste. Comment décrivez-vous son rôle ?

R. Tout d'abord, sa compétence est remarquable. Grâce à sa grande disponibilité, elle fait le tour des établissements de soins palliatifs et son travail de terrain permet aux membres d'entrevoir les défis pour demain. Elle collabore au bulletin du réseau et veille à la bonne marche des différentes activités pertinentes aux soins palliatifs à travers le Québec. Comme elle est coordonnatrice des bénévoles dans sa région, elle est bien placée pour comprendre l'importance de cet apport dans notre société.

Q. Sauf erreur, vous faites aussi partie du conseil d'administration de la résidence de soins palliatifs Saint-Raphaël qui s'apprête à ouvrir ses portes à Outremont.

R. Oui, je suis présidente du conseil d'administration. Nous sommes en pleine collecte de fonds. C'est toujours là le grand défi. Il s'agit de l'église Saint-Raphaël que l'on a transformée pour lui donner cette nouvelle vocation. Elle se situe à la frontière d'Outremont et de Montréal. Douze lits y sont prévus. Et, sur le modèle de la Maison Michel-Sarrazin de Québec, nous prévoyons un centre de jour.

Q. Quand peut-on espérer l'ouverture des portes ?

R. Idéalement, en 2015, peut-être au moment même de ma transition vers la retraite.

Q. Comment imaginez-vous ce temps de retraite ?

R. L'occasion de prendre soin de moi, de m'accorder du temps auprès de ma famille, de mes petits-enfants. Comme quelqu'un l'a déjà dit : « C'est le cadeau de la vie à ceux qui vieillissent. » J'aimerais aussi faire du bénévolat ; mais pas dans le milieu de la santé, parce que là je risquerais de ne pas me mêler de mes affaires!!! Mais bon, il existe tellement de besoins ailleurs aussi. J'aimerais ça dans le milieu des arts.

Q. Mais d'ici là, vous exercez également un rôle important au chapitre de l'enseignement, puisque jusqu'à récemment vous êtes responsable de stages pour les résidents de 3^e année de médecine. Qu'est-ce qui demeure le plus important à leur transmettre ?

R. Je suis venue à St. Mary's entre autres parce qu'il y avait de l'enseignement. Plusieurs résidents connaissent partiellement la composante des soins palliatifs ; mais pour certains, c'est une découverte. Rien ne me fait plus plaisir, lorsque je les vois arriver réticents, puis, éventuellement conquis ; je sens alors que j'ai peut-être contribué à semer la passion chez quelques-uns pour ce volet de la médecine. Par exemple, au cours de leur stage, les résidents peuvent rencontrer plusieurs malades en phase terminale ; il s'agit là d'une véritable rencontre que tous les stages ne permettent pas forcément. Au contact d'un grand malade, et selon son récit, les stagiaires apprennent parfois ce que les livres ne réussiront jamais à démon-

trer. Dans notre domaine, il n'y a pas de recettes. Les résidents apprennent à interagir avec les patients alités, à respecter leurs limites, leurs choix, à répondre le mieux possible et avec tact à des questions entourant l'évolution de la maladie et sa fatalité. Le traitement de la douleur peut se révéler très complexe, les médecins en soins palliatifs demeurent des experts en cette matière. C'est un milieu extrêmement favorable à un apprentissage infini. C'est passionnant. Surtout quand à la fin d'un stage, un résident me demande une lettre de référence pour appuyer sa demande de travailler en soins palliatifs. Alors là, mission accomplie!

L'autre particularité en soins palliatifs vise la présence des familles. Peu de résidents auront ailleurs une telle proximité avec les familles. C'est pour eux une occasion formidable d'apprendre à communiquer non seulement avec le malade, mais aussi avec ses proches lourdement affectés.

Q. En terminant, si vous aviez une pensée à livrer aux grands malades, quelle serait son essence?

R. Vous êtes toujours vivants et même s'il y a des moments difficiles qui s'annoncent, il peut y avoir encore et encore de très belles occasions.

Q. Et aux familles?

R. On n'oublie jamais, mais tranquillement, ça fait moins mal.

Q. Et à votre équipe?

R. Continuez à rester sensibles aux autres. Le jour où on ne ressent plus, on n'est plus à la bonne place ni pour soi ni pour l'autre.

Justine, il me reste à vous remercier de tout cœur et à inviter nos lecteurs à bien profiter de votre expérience, de votre sagesse et de vos écrits avant l'approche d'une retraite bien méritée. Je salue votre humilité, la principale caractéristique de votre grandeur.