
Louis Dionne, M.D., O.C. • Directeur général •
La Maison Michel Sarrazin • Sillery • Québec •
Courriel : soins@lmms.qc.ca

L'évolution des soins palliatifs : réflexions à partir d'une expérience

*Entrevue avec le
docteur Louis Dionne*, M.D., O.C.

Il nous est apparu important, dans ce premier numéro des Cahiers, de donner la parole à un autre pionnier : le docteur Louis Dionne, fondateur de La Maison Michel Sarrazin avec le docteur Jean-Louis Bonenfant.

Située dans la région de Québec, La Maison Michel Sarrazin accueille des personnes atteintes de cancer dans la dernière étape de leur vie. L'accompagnement offert repose sur la philosophie des soins palliatifs.

Les propos qui suivent nous mettent en contact avec la vision d'un fondateur et sa passion pour les soins palliatifs. L'entrevue a été réalisée par madame Anne-Marie Desbiens, bénévole à La Maison Michel Sarrazin. Nous la remercions ainsi que la direction de la *Revue Notre-Dame*, qui nous a gracieusement fourni les services compétents de madame Yolande Richard pour le délicat travail du relevé de l'entrevue.

N.D.L.R.

Docteur Dionne, quels étaient les objectifs de départ de La Maison Michel Sarrazin ?

Nous avons trois objectifs : ouvrir un centre pour malades cancéreux en phase terminale ; mettre notre expertise à la disposition de tous ceux qui voudraient faire des soins palliatifs ; puis développer des programmes d'enseignement et de recherche. Ces objectifs ont été présentés au ministre de la Santé dès 1982 pour l'obtention des lettres patentes. L'année suivante, en 1983, nous avons signé une convention avec l'Université Laval dans laquelle était présenté plus en détail le volet enseignement-recherche. Cette convention comportait des obligations à la fois pour La Maison Michel Sarrazin et pour l'Université. Nous sommes alors devenus, avant même d'ouvrir la Maison, un centre d'enseignement et de recherche affilié à l'Université Laval.

Basés sur la philosophie que nous avons à propos du mourir, les objectifs de La Maison Michel Sarrazin ont été définis dans un document intitulé *Philosophie, pratiques et principes de La Maison Michel Sarrazin*, qui est paru un an avant l'ouverture de la Maison. Nous étions alors un groupe d'une vingtaine de personnes. Nous avons écrit notre façon de concevoir le mourir, précisé la triple vocation de La Maison Michel Sarrazin, à savoir les soins, l'enseignement et la recherche, puis défini les principes, qui ont été mis en application par la suite.

Comment voyez-vous La Maison Michel Sarrazin maintenant ?

Après quatorze ans d'existence, La Maison Michel Sarrazin est vraiment devenue un centre qui accueille les cancéreux mourants et qui a pour principe fondamental que la fin de la vie doit être vécue avec la famille. C'est une vraie Maison familiale.

Nous avons aussi développé la participation de la communauté, représentée ici par les bénévoles, qui constituent un groupe très important parmi les membres du personnel. Dès le départ, la Maison a d'ailleurs été un projet communautaire, puisqu'elle impliquait à la fois la population, l'Université et les hôpitaux. Dans les faits, elle vit maintenant en grande partie grâce à la générosité financière de la population.

Si l'on compare hier et aujourd'hui, on peut donc dire que les objectifs de départ sont restés les mêmes, mais qu'ils ont été bonifiés, renforcés.

En cours de route, la réalité a certainement amené à changer des choses.

Qu'est devenue La Maison Michel Sarrazin par rapport à la vision de départ ?

Nous avons d'abord connu quelques changements physiques. Au début, nous avions des chambres à deux lits. Nous avons même pensé aménager des chambres à quatre lits, comme au St.Christopher's Hospice dont nous nous étions inspirés. Cette Maison, située en Angleterre, qui accueille des patients ayant peu ou pas de famille, a en effet pour principe que la mort doit être vécue comme un événement communautaire. Mais, finalement, à la demande du personnel soignant, des membres des familles et des patients, qui souhaitaient plus d'intimité – deux malades, deux familles dans une chambre, ça fait beaucoup de monde ! –, nous avons réaménagé nos chambres en chambres privées, privilégiant ainsi la dimension familiale plutôt que communautaire.

Le deuxième changement qu'a connu la Maison a été la bonification de ses principes et de ses pratiques. Je pense particulièrement à cette habitude que nous avons prise, non sans quelque réticence au début de la part des familles et du personnel, d'amener le patient décédé au salon d'adieux. Petit à petit, ce rite de passage a pris de l'importance et est devenu un « plus » dans le cheminement personnel des survivants : la transition entre l'agonie et le salon funéraire se fait alors plus facilement.

La mise en place des services à domicile constitue un autre changement important. Plutôt limités et restreints au départ, ces services se sont peu à peu développés en quantité, en qualité et en temps investi. Nos trois infirmières de liaison rejoignent aujourd'hui par ce biais, en collaboration avec les divers CLSC, près d'une centaine de malades à domicile.

Quelles sont les forces et les faiblesses de La Maison Michel Sarrazin dans sa spécificité ?

Commençons d'abord par les forces, dont la première est, à mon sens, la concrétisation de nos principes dans la pratique. Le document de départ, *Philosophie, pratiques et principes de La Maison Michel Sarrazin*, nous a constamment servi à mettre en pratique des principes, de sorte que « la philosophie Sarrazin » est maintenant connue et appliquée dans la plupart des centres qui viennent nous visiter.

Une deuxième force réside dans l'expertise que nous avons développée, aussi bien avec les professionnels qu'avec le personnel de soutien et les bénévoles. Le fait de travailler

dans une unité pendant plusieurs années auprès des mourants et de n'avoir qu'une seule vocation nous a permis de développer une expertise qui a énormément de valeur et qui rayonne maintenant en dehors de La Maison Michel Sarrazin.

La troisième force est le bénévolat. La présence des bénévoles, qui donnent gratuitement huit heures par semaine auprès des patients, constitue en effet une force exceptionnelle pour La Maison Michel Sarrazin. Les bénévoles participent aux soins. Ils font équipe avec l'infirmière. Et cela, c'est absolument unique.

Enfin, une dernière force réside dans l'implication même de la communauté, qui se manifeste par sa participation financière. Aujourd'hui, ce sont 50 % de nos revenus qui proviennent de la communauté, alors qu'au départ, c'étaient de 25 à 30 %. Sachant que les soins sont gratuits et voyant le bien-fondé de notre façon de faire, les gens sont très sensibilisés et sentent le besoin de nous aider. D'ailleurs, la communauté est très généreuse envers La Maison Michel Sarrazin. Voilà pour les forces.

Les faiblesses maintenant. Si le personnel, par exemple, manquait à ses devoirs, si l'on allait à l'encontre des principes de la Maison, ce serait là des faiblesses, mais ce n'est pas le cas. Je préfère pour ma part parler de fragilités.

Nous sommes d'abord fragiles parce que nous nous occupons de mourants et que nous vivons toujours dans une situation délicate, à la fois pour le malade et sa famille, mais aussi pour nous. Nous nous impliquons personnellement et risquons donc constamment l'essoufflement et la démotivation. En ce sens, le soutien du groupe est très important. Une autre fragilité, c'est le mode de financement. Si un jour les hôpitaux et la communauté cessaient de nous aider, nous serions obligés d'imposer des frais aux patients et il y aurait alors une discrimination basée sur le revenu. Or, jusqu'à maintenant, nous accueillons des gens de toutes conditions, des pauvres comme des riches, venant de toute la région du Québec métro. Et nous les avons toujours reçus de la même façon, sans discrimination.

J'identifierais enfin une autre fragilité, qui est liée à l'évolution de la société et qui concerne non seulement La Maison Michel Sarrazin, mais toutes les unités de soins palliatifs : c'est la difficulté de faire passer actuellement le message de la place et de la valeur des soins palliatifs pour le soulagement de la souffrance. Si notre message est clair pour des gens qui nous connaissent, nous aident et utilisent nos services, nous avons de la difficulté à nous faire entendre de la population en général. Actuellement dans la société, il y a tout un mouvement qui évolue dans le sens de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Or, le jour où l'on fera des lois qui permettront le suicide assisté, nous, qui préconisons les soins palliatifs, serons fortement affaiblis.

Comment La Maison Michel Sarrazin vit-elle la tension entre ses trois missions ?

Rappelons d'abord que les trois missions de la Maison sont les soins, l'enseignement et la recherche et que la priorité revient évidemment aux soins. Cette triple mission ne peut pas se vivre sans tension, et on le comprend aisément lorsqu'on regarde qui nous soignons. Nous soignons en effet un patient en fin de vie, qui est à la fois affaibli, fragile et vulnérable. Nous l'aménons dans un milieu où on lui dit qu'il sera chez lui et qu'il pourra vivre en famille. Et là, des étrangers se mettent à entrer. Comme personnel soignant, cela va de soi, puisque le mourant a besoin de soins. Mais quand s'ajoutent en plus des stagiaires, des professeurs, des chercheurs, la dynamique n'est plus la même.

Je dirais que l'enseignement s'est quand même introduit assez facilement. Il y a bien eu quelque réticence, au début, de la part du personnel soignant qui trouvait qu'il y avait trop de monde dans la chambre, mais on a compris rapidement l'importance de l'enseignement pour la promotion des soins palliatifs.

Ce fut un peu plus difficile en ce qui regarde la recherche, car on craignait de fragiliser encore davantage le patient déjà si vulnérable. Aussi, le comité d'éthique a-t-il dû se pencher sur les règles à suivre et établir des balises pour faire de la recherche tout en respectant le désir du patient de participer ou non, tout en préservant aussi sa qualité de vie, son intimité et la confidentialité requise. Pour beaucoup de patients, et c'est là un aspect que l'on avait minimisé, la participation s'avère très valorisante : ils sont souvent heureux de pouvoir apporter leur aide à d'autres malades, ils ont l'impression de réaliser quelque chose avant de partir.

Les tensions entre les différentes missions de la Maison ont donc diminué, et nous sommes arrivés, avec le temps, à concilier assez bien les trois. Il reste la tension entre les intervenants. Petit à petit, nous avons appris à travailler en équipe, à vivre ce qu'on appelle l'interdisciplinarité. Et aujourd'hui, la communication entre les personnes soignantes se fait bien. Il y a encore quelques aléas, de temps en temps, mais la solution à toutes ces tensions réside dans la communication. Et je pense qu'il y a maintenant une bonne communication et un bon soutien entre les membres de l'équipe.

**Pourquoi n'accepter que
des patients cancéreux ?
Est-ce justifié de continuer ainsi ?**

Je pense que ce choix est justifié. Dans tous les services de soins palliatifs à travers le monde, et particulièrement en Angleterre où ils sont très nombreux et fort bien organisés, 95 % des patients admis dans ces unités sont des cancéreux. Et ce choix est fondé sur la connaissance que nous avons de l'évolution du cancer par rapport à celle des autres maladies.

Contrairement à une maladie cardiaque ou dégénérative, à une insuffisance rénale, pulmonaire ou cérébrale, le cancer a ceci de particulier, à savoir qu'il y a une étape où l'on est obligé de constater que tous les traitements utilisés sont inefficaces. On prend alors la décision d'arrêter tout traitement. On ne traite plus la maladie, ni ses complications. Si le malade fait un arrêt cardiaque, c'est tout simplement sa façon de mourir, et l'on ne s'acharne pas à le réanimer. Alors que, dans le cas d'une crise cardiaque, on va souvent tout mettre en branle jusqu'à la mort, parce que si le patient réussit à passer à travers la crise aiguë, il pourra survivre.

Ce qui distingue aussi le cancer des autres maladies, c'est que, dans 95 % des cas et plus, les cancéreux gardent leur état de conscience jusqu'à la fin. Il n'en est pas ainsi dans le cas de l'insuffisance cardiaque ou rénale, par exemple, où à un certain moment, les malades deviennent comme obnubilés et comateux.

Enfin, une troisième différence entre le cancer et les autres maladies réside dans ce fait : la présence de la famille, souhaitable et capitale, est acceptée auprès des cancéreux, parce qu'en phase terminale, on ne traite plus ces mourants qu'avec des médicaments visant à soulager leurs symptômes de façon acceptable. Ainsi, plus la famille est présente, meilleure est la qualité de vie pour ces patients. Il ne peut pas en être ainsi pour les malades qui sont aux soins coronariens ou en dialyse rénale. Dans ces derniers cas, la famille est physiquement tenue à l'écart, compte tenu du contexte dans lequel le malade est traité. C'est pour ces trois raisons liées à la connaissance de l'évolution du cancer que La Maison Michel Sarrazin n'admet que des cancéreux. Et il me semble justifié de continuer ainsi.

Pourquoi une société doit-elle se préoccuper des soins aux personnes en fin de vie ?

On juge de la valeur d'une société au traitement qu'elle accorde à ses plus démunis. Une société qui ne s'occuperait pas de ses membres qui sont mal pris ou affaiblis ne serait pas une société humaine ou digne de ce nom. Or, les personnes en fin de vie sont particulièrement affaiblies. De plus, les deux ou trois dernières semaines de vie sont probablement, pour tout être humain, une des périodes les plus importantes de sa vie. Nous nous devons alors, comme société, de prodiguer aux personnes qui sont sur le point de mourir les soins dont elles ont besoin, de leur permettre de vivre leurs derniers moments en famille, et, si tel est leur désir, de faire en sorte qu'elles ne meurent pas seules et complètement isolées.

Nous ne sommes pas des ermites. Nous sommes tous des êtres sociables et nous nous devons d'être solidaires les uns des autres. C'est donc par solidarité humaine que nous nous occupons des personnes en fin de vie, par altruisme aussi, et par amour du prochain.

Comment entrevoyez-vous les perspectives de développement en soins palliatifs dans notre société ?

Je crois que les perspectives de développement sont très bonnes parce que les gens connaissent de plus en plus les soins palliatifs et qu'ils sont maintenant sensibilisés à cette qualité de soins qui se donnent un peu partout dans le monde. Les soins palliatifs sont dispensés en Angleterre depuis trente ans ; ici, en Amérique, depuis environ vingt-cinq ans, et il s'agit là d'un mouvement irréversible, car les gens exigent maintenant des soins de qualité.

Par ailleurs, un peu partout dans le monde, les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux, les pasteurs entendent de plus en plus parler du mourir et ils s'intéressent aux soins aux mourants. Le personnel soignant est mieux formé aujourd'hui. Autrefois, ils ne l'étaient pas. Lorsque j'ai fait mon cours de médecine, on ne parlait pas de soins palliatifs. C'est à peine si l'on parlait de soins de la douleur. L'on traitait bien la douleur aiguë, mais on n'était pas très habile à soulager la douleur chronique.

Enfin, je crois que le virage ambulatoire, qui existe en Europe depuis longtemps et qui a été mis en place récemment au Québec, aura aussi des incidences sur le développement des soins palliatifs. Il y a cinquante ans, les gens mouraient à la maison. Puis, durant une assez longue période, ils sont morts davantage à l'hôpital. Maintenant, ils retournent chez eux pour mourir, et ce mouvement de retour à domicile fait en sorte que les soins aux mourants sont de plus en plus demandés et dispensés par des personnes soignantes qui sont mieux formés à ce type de soins.

Quels sont les défis que doivent relever les soins palliatifs ?

Les défis sont immenses, mais le plus grand, je crois, est d'arriver, dans la pratique quotidienne, à transporter l'expertise que nous avons acquise, dans les unités de soins palliatifs comme la nôtre jusqu'au lit du patient, chez lui, à domicile. Et cela va prendre du temps. Parce que les soins palliatifs sont une jeune spécialité dont on commence à peine à faire la promotion. Ce ne sont donc pas tous les médecins de famille, au Québec ou ailleurs, qui sont aptes actuellement à dispenser ces soins palliatifs à domicile.

Le défi sera aussi long à relever parce qu'il implique un changement à la fois dans le comportement du personnel soignant et dans les attitudes de la communauté face à ses mourants. De tels changements ne se font pas rapidement, mais ils se font par l'entremise de la formation dans le cas du personnel soignant, et par celle de l'expérience dans le cas de la population. J'ai vu ici des gens se transformer au contact d'un mourant et apprendre à considérer différemment le mourir. Lorsque ces gens seront à nouveau confrontés à la mort, ils auront déjà une attitude différente. Et, petit à petit, ce changement d'attitude fera boule de neige.

L'autre grand défi à relever pour les soins palliatifs, j'y ai fait allusion plus haut, est de contrecarrer le mouvement euthanasique qui est en train de faire des percées importantes, surtout en Europe, aux États-Unis et en Australie. La façon de faire de ce mouvement, on le sait, est d'enlever la vie pour soulager la douleur humaine, alors que les soins palliatifs choisissent plutôt d'accompagner la vie pour atteindre le même but.

Ce qui est en train de se passer actuellement du côté de l'euthanasie ressemble beaucoup à ce que j'ai connu quand j'étais plus jeune du côté de l'avortement. On a commencé par faire des avortements clandestins, puis, devant le nombre grandissant d'avortements, on a voulu légaliser l'interruption volontaire de grossesse. On a alors créé des comités d'avortement thérapeutique, dont j'ai fait partie comme chef de service. Avec le temps, ces comités sont devenus inutiles parce qu'on est finalement passé à l'avortement sur demande.

Je crois que nous risquons fort, avant longtemps, de voir la population évoluer exactement de la même façon, dans le sens de l'euthanasie, et d'en arriver, après des débats publics, à des comités d'euthanasie thérapeutique, et finalement à l'euthanasie sur demande. D'ailleurs, il se fait déjà de l'euthanasie active aux États-Unis – le Dr Jack Kevorkian vient tout juste d'être condamné pour avoir donné intentionnellement la mort à un patient qui le demandait et qui était atteint de la maladie de Lou Gehrig –, mais elle se fait clandestinement, car ce n'est légal que dans l'État de l'Orégon. Partout ailleurs, aux États-Unis et dans tous les autres pays, même en Hollande, l'euthanasie active n'est

que tolérée. Si elle était légalisée, ne risquerait-on pas d'ailleurs de voir se développer un manque de confiance entre le personnel soignant et les patients ?

Je ne pense pas, personnellement, que l'euthanasie ne soit jamais légalisée, mais si nous devons en arriver là, ce serait un coup dur pour les soins palliatifs. Nous serions alors pris entre l'arbre et l'écorce, entre la loi, qui permettrait de donner la mort sur demande, et nos convictions profondes, qui nous diraient de ne pas le faire. Car il y a moyen de soulager physiquement la douleur, d'accompagner la souffrance morale à la fin de la vie et de permettre aux gens de vivre leur mort comme un événement positif, qui apporte une certaine croissance.

Quels seraient les obstacles à la promotion des soins palliatifs ?

Les obstacles au déploiement des soins palliatifs proviennent de plusieurs facteurs, mais principalement du changement de valeurs et de principes. Les valeurs de la société ont beaucoup changé depuis quelques décennies. Aujourd'hui, nous sommes beaucoup plus indépendants et individualistes, beaucoup plus portés à vivre chacun pour soi : on considère que chacun est maître de sa vie et a le droit de décider de s'enlever la vie. De sorte qu'on en est rendu à penser que, si l'on est mal pris ou malade, c'est tout à fait « correct » de recourir à cette solution ultime, tout à fait « correct » aussi que la société y recoure lorsqu'on n'est pas capable de le faire soi-même. Un tel changement de valeurs constitue un obstacle majeur au développement des soins palliatifs, comme aussi, je crois, la perte de la foi, la perte des croyances.

Un autre obstacle important, qui touche principalement les médecins cette fois, est l'absence de réflexion de la médecine. Actuellement, la médecine a perdu la vocation sociale qu'elle avait autrefois. Elle a connu un extraordinaire développement technique, et certains médecins sont devenus des super techniciens qui, en posant des gestes de grande valeur au point de vue scientifique, réussissent à prolonger la vie. Cependant, la qualité de la vie ne s'améliore pas toujours pour autant.

La société médicale se doit, me semble-t-il, de réfléchir profondément sur ses valeurs. Où s'en va-t-on ? Qu'est-ce qui est le plus important ? La quantité ou la qualité de la vie ? Autrefois, on disait : la vie est sacrée, il ne faut pas y toucher, et c'est toujours l'argument invoqué par l'Église dans le débat sur l'euthanasie. Aujourd'hui, on dit : ce n'est plus la vie en soi qui est sacrée, mais bien plutôt la qualité de la vie.

Enfin, une certaine tendance dans la pratique médicale actuelle constitue à mon sens un autre obstacle à la promotion des soins palliatifs. Beaucoup de médecins travaillent

maintenant à temps partiel, pratiquent en groupe, font de la médecine sans rendez-vous. De sorte qu'ils ne connaissent pas leurs patients, ne font pas de suivi, et que les patients, eux, deviennent des numéros qui ne sont jamais vus par les mêmes médecins. La consultation devient alors une simple technique. Le contact, qui permettait autrefois au médecin de connaître les valeurs de son patient et à la fois de traduire les signes, existe de moins en moins.

Que pensez-vous de l'investissement fait au Québec en soins palliatifs ?

Les soins palliatifs, rappelons-le, ont commencé en Angleterre il y a trente ans et se sont développés dans toutes les régions de façon intensive. Ici, au Québec, on parle de soins palliatifs depuis près de vingt-cinq ans et je pense que nous avons été passablement avant-gardistes. Il y a des services presque partout maintenant dans la province. On compte quelques maisons comme la nôtre, beaucoup d'unités dans les hôpitaux, beaucoup de services à domicile également. De sorte que l'investissement en personnel soignant formé et intéressé aux soins palliatifs est assez élaboré. De plus, la population chez nous est très sensibilisée, beaucoup plus qu'ailleurs. Les gens connaissent les soins palliatifs, ils connaissent le terme. Ils sont exigeants aussi. Et c'est là un investissement important.

Par ailleurs, au Canada, les divers paliers de gouvernement ont pris position en faveur du développement des soins palliatifs. La France vient de faire la même chose par une réglementation qui préconise l'ouverture d'unités de soins. Les hôpitaux ont maintenant des budgets, développent des exigences et font des règlements pour développer ces soins.

Depuis une dizaine d'années, on trouve des associations de soins palliatifs dans toutes les provinces du Canada. Au Québec, c'est l'Association québécoise de soins palliatifs. Il y a également une association nationale, l'Association canadienne de soins palliatifs. Il s'agit là d'un autre investissement important.

Enfin, il ne faudrait pas oublier l'investissement financier. Un peu partout au Canada, les populations locales participent à la mise sur pied de services, et cela, aussi bien par leur bénévolat que par leur contribution financière. De sorte que je vois d'un très bon œil l'investissement qui se fait chez nous, et je pense que ce n'est qu'un début. Au Canada, et au Québec en particulier, nous avons été à l'avant-garde et nous sommes assez avancés. Il reste cependant encore énormément à faire.