

À NOTRE TOUR DE TRANSMETTRE :

entrevue avec D^{re} Christiane Martel

GILLES NADEAU D. TH. P.

Maison Michel-Sarrazin

Rédacteur en chef *Cahiers francophones de soins palliatifs*

cahiers@michel-sarrazin.ca

En cette belle journée de février, le froid est vif. La lumière du soleil se reflétant sur la neige blanche est éblouissante. La région de la Montérégie ne fait pas mentir le poète : « Mon pays, ce n'est pas un pays, c'est l'hiver. » Il existe une beauté propre à la froidure.

Après une pause de contemplation du décor que m'offre la nature, je me présente à la Maison Victor-Gadbois. À la beauté du froid succède la chaleur de l'accueil. Je suis attendu pour une rencontre avec la docteure Christiane Martel. C'est avec reconnaissance que je recueille ses propos. Il y est beaucoup question des défis qui se présentent actuellement aux soins palliatifs, particulièrement de transmission.

Merci Christiane de m'accueillir pour ce moment de partage avec nos lecteurs. Tout d'abord, comme tu t'en doutes, pourquoi le choix de la médecine?

Je suis une personne très à l'écoute de ce que la vie met sur son chemin, de ce qu'elle me demande. Mon entrée en médecine a été comme ça. Je n'avais jamais pensé de ma vie à devenir médecin. Au cégep, j'étais une bonne élève. J'avais de bonnes notes. Je réussissais bien à l'école. Je viens d'une famille de professeurs. Mon père était directeur d'école.

Quand est venu le moment de m'inscrire à l'université, j'ai fait ma première demande pour aller en nutrition. J'aimais la santé. J'aimais le corps humain. Nous avons trois choix à faire, et j'avais aussi l'idée de travailler en relations humaines, dans le domaine de la gestion. J'ai mis ça en deuxième choix. Quant au troisième, je me suis inscrite en médecine, parce

que j'étais certaine que je ne serais pas acceptée! Or, j'ai été acceptée. C'était vraiment comme une blague. La médecine est arrivée à moi dans une espèce d'éclat. Un genre de geste manqué. Ça a commencé comme ça.

Au fil des années de formation, je n'étais pas sûre de rester là. Je n'étais pas vraiment certaine. J'ai un tempérament persévérant. Quand je fais des choses, je les fais bien. J'ai plus de difficultés à laisser quelque chose qu'à m'engager dans quelque chose. Finalement, j'ai fait le cours au complet.

J'ai fait ma formation en médecine de famille à Chicoutimi. Cette médecine m'a vraiment séduite. J'ai pensé demeurer à Chicoutimi, mais je voulais me rapprocher de ma famille. Je venais d'avoir mon premier enfant.

J'aurais aimé travailler à Québec, car je suis une fille de Québec. À cause de contraintes administratives liées au fait de travailler en ville, ce n'était pas possible pour moi. Ça commençait déjà à être un peu compliqué à l'époque.

J'ai donc exploré les possibilités ailleurs au Québec et je suis arrivée sur la Rive-Sud de Montréal. J'ai commencé dans un centre local de services communautaires (CLSC), dans un programme de soins à domicile. C'était là qu'il y avait des besoins. Je n'avais jamais fait de soin à domicile, peut-être une ou deux visites pendant ma résidence.

Dans le CLSC où je suis arrivée, il y avait une douzaine de médecins qui pratiquaient depuis plusieurs années, des amoureuses des soins à domicile.

Elles m'ont prise sous leurs ailes. Elles m'ont amenée avec elles et m'ont présenté la région. Elles m'ont montré ce que c'était, des visites à domicile, que ce n'était pas vraiment comme on l'apprenait dans nos cours. Par exemple, on n'était pas obligé de prendre une grande distance avec les patients. On était dans leur salon. S'ils nous offrent un thé, on prend le thé!

Nous avons là un bel exemple de transmission de la part de ces médecins.

C'est devenu clair : c'est la médecine que je veux faire. Je n'aimais pas la médecine hospitalière. Pendant mon cours, à peu près à tous les six mois, je pensais laisser la médecine à cause du contexte hospitalier, impersonnel. J'avais besoin de plus de proximité avec les patients et leurs familles. Je trouvais ça difficile.

À Chicoutimi, j'ai rencontré des médecins de famille qui suivaient deux ou trois générations dans la même famille. La relation humaine et la rencontre étaient importantes, et ce type de médecine me ressemblait davantage.

Comment, dans ta pratique, s'est développée l'attraction vers les soins palliatifs ?

Je commence donc à faire des soins à domicile sur la Rive-Sud de Montréal et j'entre en contact avec mes premiers patients en fin de vie, parce qu'en faisant des soins à domicile, on fait de la gériatrie. On soigne des gens qui ont des maladies chroniques, mais aussi des gens en soins palliatifs qui veulent décéder à la maison. J'aime vraiment ça. Ça va bien. On dirait que j'ai fait ça toute ma vie. Je suis à l'aise à cet endroit-là.

Au bout d'un an, je me rends compte que je n'ai pas assez d'outils cliniques. Je manque de connaissances et de compétences pour vraiment être bien et faire des soins palliatifs comme il faut. Je suis alors venue faire un stage d'un mois à la Maison Victor-Gadbois¹.

À l'époque, il y avait ici deux médecins à mi-temps. Plusieurs médecins de la région assuraient la garde. Quand j'ai eu fini le stage, au cours de la dernière semaine, les deux médecins demandent à me

rencontrer. Ils me disent : « Nous aimerions ça avoir un médecin de plus. Nous voudrions vraiment que tu restes ici. » « Pas de problème ! » J'ai commencé par deux demi-journées.

Une des deux médecins est partie pour un an à l'étranger. Ils m'ont offert des heures de plus, que j'ai acceptées. Elle est revenue et à mon tour, je suis partie en congé de maternité. Elle est partie de nouveau. Je me suis retrouvée une seconde fois à avoir plus d'heures à la Maison Victor-Gadbois. Après quelques années, le médecin responsable m'a dit : « J'aimerais vraiment que tu prennes la direction. »

Dans ma vie, ce sont vraiment les soins palliatifs qui sont venus à moi, tout comme la médecine, les soins à domicile, la Maison Victor-Gadbois et la direction médicale.

Au cours d'une entrevue à la télévision, tu as confié : « Mon coup de cœur, ça a été le domicile. C'est inouï ce que les gens peuvent faire quand ils sont bien supportés. »

Ah oui, absolument ! J'ai toujours travaillé avec de bonnes équipes à domicile. Moi, je suis une fille d'équipe. C'est ce que je trouvais difficile dans les hôpitaux. La médecine était très hiérarchique à l'époque, en milieu hospitalier. Quand je suis arrivée en CLSC, j'ai vu que, dans le fond, l'infirmière avait la même importance que moi, tout comme le travailleur social et l'ergothérapeute qui adapte le domicile. Le travail d'équipe, c'est vraiment un plus.

Je suis vendue aux soins à domicile depuis que je suis médecin, donc depuis 24 ans : entrer dans l'intimité des gens, leur permettre de faire ce qu'ils souhaitent avec le support nécessaire.

Quand j'ai quitté le premier CLSC où j'ai travaillé, je suis partie parce que je ne pouvais pas faire plus de soins à domicile. J'avais demandé à faire moins de « sans rendez-vous ». Je me disais : « Je vais m'impliquer plus dans les soins à domicile », mais à ce moment-là, dans l'équipe où je travaillais, c'était impossible. Tous les médecins devaient faire du « sans rendez-vous ». Donc, quelques semaines plus tard, je suis partie pour aller pratiquer dans le programme de soins à domicile d'un CLSC.

1 administration@maisonvictor-gadbois.com

Lorsque je suis partie, je me suis aussi dit : « Je vais faire des soins à domicile proche de la Maison Victor-Gadbois. Je pourrai possiblement avoir une continuité pour un petit nombre de mes patients, du moins ceux que j'admettrai à la Maison de soins palliatifs. »

J'ai pu suivre certains patients pendant 10, 12, 15 ans, du diagnostic de cancer jusqu'au décès à la maison de soins palliatifs en passant par les soins à domicile. Dans certaines familles de patients que je vois encore aujourd'hui en bureau, j'ai fait le constat de décès de la grand-maman et du grand-papa. C'est un vrai lien de médecin de famille. C'est pour ça que j'aime tellement les soins palliatifs et les soins à domicile.

Comment expliques-tu que les soins à domicile soient pour toi un coup de cœur ?

On arrive chez eux. Les gens sont découragés. Ça fait trois fois qu'ils vont à l'hôpital au cours des trois dernières semaines. On les retourne toujours à la maison. Ils ne veulent plus aller à l'hôpital, mais ils veulent des soins.

Nous arrivons à domicile quasiment comme à l'hôpital : toujours les mêmes intervenants. L'équipe de soins avec laquelle je travaille, ça va faire huit ans qu'on travaille ensemble. Donc les patients et les familles voient les mêmes soignants souvent pendant plusieurs mois. Ils n'ont pas besoin d'expliquer à chaque fois leur histoire. On chemine avec eux.

Il existe aussi un centre de jour attendant à la Maison. Quelle y est ta contribution comme médecin ?

La Maison Victor-Gadbois est une ressource régionale en soins palliatifs. À la Maison comme au centre de jour, nous acceptons des patients de toute la Montérégie et de la région de Montréal.

Au centre de jour, les gens peuvent venir passer une journée par semaine. Ce sont tous des gens atteints de cancer, plurimétastatiques ou pas. Ils sont de toute évidence en soins palliatifs. Ils n'ont pas de possibilité de guérir. Mais ils peuvent être à quelques années de la fin de leur vie. On sait aujourd'hui que

des gens vivent avec des métastases pendant plusieurs années. Au centre de jour, des professionnels et des bénévoles s'occupent de leur confort.

Nous avons greffé au centre une clinique de gestion des symptômes. L'équipe comprend un médecin presque à temps plein pour de la consultation médicale et un infirmier spécialisé en soins palliatifs à temps plein. Cette clinique a été mise sur pied parce que, dans notre région, peu de médecins vont à domicile. En Montérégie, nous avons des territoires qui sont pratiquement orphelins de médecins à domicile.

Certains patients viennent parfois à la clinique une seule fois. Puis, par la suite, notre infirmier spécialisé en soins palliatifs travaille avec les infirmières du patient en CLSC pour garder ces personnes le plus longtemps possible à domicile. Nous avons réalisé que les bonnes interventions téléphoniques au bon moment peuvent éviter de nombreuses hospitalisations.

En plus de la gestion des symptômes, nous faisons aussi de la prise en charge de patients orphelins, très malades, autonomes et semi-autonomes, avec un cancer non guérissable. Je peux devenir leur médecin de famille. On ne prend pas ici de la clientèle de médecine générale standard, mais une clientèle qui a besoin de notre expertise.

Les services sont adaptés à leurs besoins. Les résultats sont positifs. On voit des gens étonnamment résilients parce qu'ils ont un bon soutien. C'est fascinant.

Hier, j'ai rencontré une patiente pour la seconde fois. La première fois, elle était découragée, particulièrement à cause de crises de douleurs. La spécialité lui avait dit : « On ne peut plus rien faire pour vous. » Elle ne voulait plus vivre. C'était trop dur. On a ajusté la médication. L'infirmier l'appelle tous les deux jours. Elle vient au centre de jour, reçoit un bain-tourbillon, un massage. En deux semaines, elle est complètement résiliente, souriante, heureuse. Elle a le même cancer, la même maladie. « Vous m'avez sauvé la vie », parce que, là, elle ne pense plus à mourir. Je lui ai dit hier : « Vous faites ma journée. » C'est mon salaire.

C'est très différent, la résilience des gens quand ils sont soutenus. Il est possible de donner très longtemps une excellente qualité de vie aux gens qui sont malades. Ce n'est pas assez connu dans le système que, même très malade, on peut avoir une belle qualité de vie. Nous, on le voit ici, on est témoin de cela tellement souvent. Moi, c'est ma passion.

Tu es présente à la Maison Victor-Gadbois chaque jour?

Quatre jours/semaine. Avec le temps, j'ai diminué un petit peu le domicile et j'ai augmenté mes heures ici à la Maison, car les services ont augmenté. Au début, on ne faisait pas d'enseignement et il n'y avait pas de consultation externe. Le rythme des soins palliatifs me convient bien. Je suis moins dans le débit de la médecine que le système exige de nous aujourd'hui. Victor-Gadbois, c'est un petit îlot qui me permet de continuer à un rythme humain et de ne pas être trop soumise à une cadence dictée par le système.

En quoi consiste ton poste de direction du service médical à la Maison Victor-Gadbois?

C'est beaucoup de coordination : fixer les heures/médecins, dresser les horaires de garde, arrimer le travail des médecins avec celui des infirmières, travailler à l'harmonie entre les équipes.

Tu as aussi une tâche d'enseignement. En quoi consiste-t-elle?

Au niveau de l'enseignement, nous avons des ententes avec l'Université de Montréal et l'Université à Sherbrooke. Je suis engagée à l'université comme «professeuse d'enseignement clinique».

Nous gérons également le site Palli-Science², un site québécois de formation en soins palliatifs et oncologie de première ligne. Le site a un grand rayonnement dans la francophonie et nous permet d'avoir des contacts internationaux. Par exemple, un médecin, après avoir consulté le site, a demandé à venir faire un stage d'une semaine chez nous. Elle sera avec nous la semaine prochaine.

Nous recevons, à la maison de soins palliatifs, des externes et des résidents de l'Université de Montréal surtout. Les externes viennent passer une semaine d'immersion avec l'équipe soignante. Tous les externes en médecine de l'Université de Montréal, depuis quelques années, doivent vivre une semaine dans un milieu de soins palliatifs. Cela fait partie de leur programme.

Ceux qui viennent ici, au cours de leur semaine, ne sont pas tout le temps avec le médecin. C'est un stage d'immersion et non un stage médical. Ils vont passer une demi-journée avec l'infirmière, une demi-journée avec la psychologue, ainsi qu'une journée au centre de jour.

L'objectif, c'est qu'ils voient ce que sont les soins palliatifs, ce qu'ils peuvent offrir et entendre, au moins une fois pendant leur formation, qu'ils réalisent que tu n'es pas obligé d'être dans les deux dernières semaines de vie pour aller en soins palliatifs. Comme ils sont à l'externat, ils ne seront pas tous des médecins de famille. Il y en a qui iront en radiologie, en oncologie, en neurologie, etc.

Nous constatons que l'impact de ce séjour est important parce qu'ils changent leur façon de voir les soins palliatifs. Je pense que ces cohortes-là vont mieux savoir quand diriger leurs patients vers les soins palliatifs.

Nous recevons aussi des résidents en médecine familiale, environ une douzaine par année. Nous recevons également des résidents en compétence avancée, ces derniers font une troisième année en médecine palliative pour améliorer leurs compétences en soins palliatifs.

Je donne aussi des cours à l'université en première année de médecine sur l'approche du patient en fin de vie.

La transmission est une de tes préoccupations. J'aimerais que tu reviennes sur l'impact du stage chez les externes.

Tous les étudiants en médecine familiale font de deux à trois mois de stage obligatoire en obstétrique pendant leur formation. Pourtant, il n'y a qu'envi-

2. administration@maisonvictor-gadbois.com

ron 20 % d'entre eux qui vont faire de l'obstétrique durant leur carrière. Plusieurs ne feront qu'une semaine de stage autour de la fin de vie. Pourtant, tous les médecins vont voir des patients en fin de vie, c'est inévitable, pratiquement tous, surtout au Québec, à cause du vieillissement de la population. Le taux de maladies chroniques augmente. Il faut constamment travailler pour améliorer la formation de base en soins palliatifs. Ce n'est jamais gagné.

Une des notions importantes enseignées en soins palliatifs est celle du savoir-être. La formation médicale est essentiellement centrée sur le savoir-faire. Peu de stages leur permettent de pratiquer et d'observer chez des soignants les compétences du savoir-être que nous tentons de leur transmettre.

Ce n'est pas que les soins palliatifs sont plus importants que la biochimie. Mais la formation est tellement scientifique et basée sur les connaissances à acquérir que l'enseignement du savoir-être est souvent négligé.

C'est pas croyable de former des êtres humains qui vont soigner et qu'il n'y ait pas de travail qui se fasse au niveau de ce qu'ils sont, de ce qu'ils souhaitent, de leurs valeurs, de ce qu'ils veulent.

Tu es beaucoup engagée dans différents groupes qui visent à faire avancer les compétences en soins palliatifs. Il serait important de profiter de cette entrevue pour en faire connaître quelques-uns. Commençons par l'Association montréalaise en soins palliatifs.

L'Association³ a été fondée il y a presque 20 ans par un collègue. C'est une des premières associations régionales de soins palliatifs. L'idée de départ était de réunir les gens qui font des soins palliatifs à domicile, pas uniquement des médecins.

Je suis entrée sur l'équipe qui organisait les activités. Nous avons commencé par offrir deux formations par année, sur des thèmes variés, une le midi et l'autre pendant une journée complète. Actuellement, nous sommes deux médecins responsables de l'asso-

ciation et nous organisons essentiellement des conférences-midi en soins palliatifs.

Ces activités ont permis aux soignants des CLSC de se rencontrer quelques fois par année, parce qu'en soins palliatifs, en région, ils sont un peu isolés.

Avec la création de cette association et les formations spécifiques en-soins palliatifs, nous voyons la compétence et les connaissances des gens qui soignent à domicile s'améliorer. Au final, tout cela est organisé pour que le patient soit mieux soulagé et mieux accompagné dans sa maladie.

La Société québécoise des médecins de soins palliatifs. De quoi s'agit-il au juste ?

Cette association⁴ a été fondée par deux médecins. La pensée de départ était surtout de regrouper les médecins en soins palliatifs en prévision des changements induits par l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Loi 2). L'objectif était de s'épauler, de s'aider. On savait qu'il arrivait une tornade en soins palliatifs avec cette loi-là. Tout le monde en était conscient. Face à cette réalité, plusieurs médecins se sentaient un peu isolés.

Le but était aussi d'avoir une société savante pour faire de la formation pour les médecins en soins palliatifs. Nous sommes un groupe de médecins centrés sur les soins palliatifs dont l'objectif est de travailler à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs de qualité, à des médecins compétents et à une meilleure organisation des soins palliatifs partout au Québec.

Les journalistes nous posent souvent la question : « Comme association, êtes-vous pour ou contre l'aide médicale à mourir ? » Nous répondons : « Nous ne sommes ni pour ni contre. Nous sommes pour les soins palliatifs. » Nous ne nous sommes jamais, comme association, prononcés pour ou contre l'AMM. Les médecins font un choix personnel de pratiquer ou non l'AMM et cela est respecté par notre société.

J'ai pris la présidence de l'association il y a quatre ans. Actuellement, comme société savante, nous

3 <http://www.maisonvictor-gadbois.com/amsp/>

4 sqdmosp@gmail.com

offrons une classe de maître pour les médecins lors du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP⁵).

C'est sûr que c'est une petite société. Les médecins en soins palliatifs, nous sommes peut-être une centaine au Québec. Nous sommes très sollicités. Il y a beaucoup de bénévolat.

Au cours des dernières années, le plus gros travail que nous avons fait a été sur le plan politique : sensibiliser les décideurs aux vrais enjeux des soins palliatifs, surtout de la pratique de la médecine palliative. Permettre aux médecins qui sont bien formés en soins palliatifs de travailler dans leur champ de pratique, reconnaître ce type de médecine par une rémunération appropriée, etc. Nous avons aussi beaucoup défendu le dossier de l'accès aux soins palliatifs.

Nous avons répondu à plusieurs demandes de la part des médias et dernièrement nous avons mis sur pied un site Web. Nous avons également collaboré au *Petit manifeste pour bien mourir au Québec*.

Nous travaillons, en fait, pour que la population connaisse mieux ses droits en ce qui concerne les soins de fin de vie et, en même temps, au soutien et à la défense des médecins qui pratiquent les soins palliatifs.

Nous avons travaillé avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), ainsi qu'avec le ministère de la Santé et des Services sociaux en participant à des comités d'experts. Nous avons été consultés par le Collège des médecins pour la section «soins palliatifs» des lignes directrices pour les infirmières praticiennes en première ligne (IPSPL).

Puis il y a l'Association québécoise de soins palliatifs

En ce moment, je suis membre du conseil d'administration de l'AQSP. J'y suis depuis une dizaine d'années.

Au cours des dernières années, l'AQSP a travaillé de façon solidaire avec différentes associations. Tout ce monde-là essaie de travailler ensemble. Cette année, en plus du congrès annuel provincial de soins

palliatifs, l'AQSP a piloté l'organisation de deux forums en soins palliatifs. Nous avons fait front commun avec d'autres instances qui travaillent en soins palliatifs, pour mieux s'organiser et faire des demandes concertées à nos décideurs. Ce qui est dramatique avec la Loi 2, c'est de donner des droits et de ne pas être capables d'assumer les responsabilités qui en découlent. Si une personne dit vouloir avoir accès à de bons soins palliatifs et qu'elle n'est pas capable d'avoir accès à un médecin et à une équipe compétente, il y a un problème. Nous avons collectivement la responsabilité de nous organiser pour que tous les Québécois puissent avoir accès à des soins palliatifs de qualité.

On parle beaucoup de l'accès à l'aide médicale à mourir. C'est un grand drame lorsque le médecin n'est pas là pour faire l'AMM. Je pense que c'est la même chose si l'équipe spécialisée en soins palliatifs n'est pas présente pour accompagner la fin de vie. En 2019, les soins palliatifs sont devenus une expertise particulière dans plusieurs situations. Ce n'est pas vrai que tous les médecins, toutes les infirmières, tous les travailleurs sociaux peuvent faire des soins palliatifs. Tous peuvent développer une approche palliative, mais certaines situations cliniques complexes exigent des équipes qui ont l'expertise auprès du patient et de ses proches.

À l'AQSP, nous-avons surtout un rôle de vigie, de surveillance. Est-ce qu'il y a des engagements que le gouvernement a pris et n'a pas respectés? Nous faisons le suivi. Le gouvernement s'est donné des priorités sur cinq ans. Où en sommes-nous? Nous sommes là comme association pour dire: «Vous avez dit... Où en sommes-nous actuellement, sur le terrain?»

Es-tu optimiste face à l'avenir des soins palliatifs?

Moi, je suis toujours optimiste. Je ne suis pas quelqu'un qui est défaitiste. Les choses vont lentement. Elles pourraient aller plus vite. On est pris dans un système bureaucratique. C'est comme ça dans tous les domaines des soins.

5 info@aqsp.org

Par contre, je sens une volonté politique. Je le vois parce que je suis membre de comités « en haut ». Ce qui est difficile à voir, c'est tout ce qui se fait « en haut » et qui n'arrive pas « en bas », c'est-à-dire sur le terrain, près des patients. Je m'aperçois, avec les années, que les décideurs ne sont quand même pas tous responsables de ce qui ne descend pas « en bas ». Je vois des choses très belles qui se font chez les cadres et les dirigeants des grands centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Malheureusement, le citoyen ne le voit pas toujours concrètement. Le meilleur exemple est le peu de décès à domicile au Québec (seulement 11 %), alors que la majorité des Québécois en fin de vie souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. L'organisation des soins est donc à améliorer.

Je suis optimiste aussi parce que les citoyens en connaissent de plus en plus sur le sujet. À la Maison Victor-Gadbois, au centre de jour et à la clinique de gestions des symptômes, nous suivons deux ou trois cents personnes par année. Ces gens-là parlent à d'autres. Tout grand changement vient de la base. Je crois que plus les personnes en fin de vie exigeront des soins de qualité, plus les organisations devront leur offrir les services.

Une meilleure connaissance des soins palliatifs semble être une condition pour assurer l'avenir.

Un gros défi que nous rencontrons actuellement, c'est l'approche palliative précoce, parce qu'on est pris avec une étiquette de soins palliatifs de fin de vie. Les soins palliatifs de fin de vie, c'est une chose. Mais l'approche palliative en est une autre. Tout l'enseignement des objectifs de soins, des décisions préalables de soins, de l'acharnement thérapeutique, je pense que c'est dans notre cour à nous. La naissance des cliniques de gestion de symptômes et des centres de jour en soins palliatifs va amener beaucoup de changements, parce que c'est là que se passe l'approche précoce. Moi, ça fait 24 ans que je suis dans le domaine. J'ai toujours dit que les soins palliatifs, ce n'est pas juste en fin de vie.

Les intervenants présents en soins curatifs, dans les centres hospitaliers, ont beaucoup de travail dans

leur cour. Ils n'ont pas toujours la possibilité d'expliquer ce que sont les soins palliatifs. Il faut que nous soyons présents, capables nous-mêmes de dire ce que nous faisons et ce que nous pouvons offrir.

Changer une culture médicale, c'est long. Mais je pense que tous ont la volonté d'offrir au patient le bon soin au bon endroit et au bon moment. Le vieillissement de la population nous y obligera, qu'on le veuille ou non.

Récemment, deux oncologues nous ont contactés: « Nous aimerions aller voir ce que vous faites au centre de jour, parce que nous avons des patients qui sont suivis chez vous. Ils vont vraiment mieux que nos autres patients. »

C'est comme éveiller la curiosité et faire découvrir qu'en soins palliatifs, on ne fait pas juste tenir la main pendant les deux dernières semaines de vie. L'expertise des soins palliatifs précoce est mal connue du milieu curatif, malheureusement.

Pourtant les soins palliatifs existent depuis plusieurs années au Québec et ailleurs dans le monde...

Il y a eu les premiers pionniers, les premières unités de soins palliatifs. Ce moment a été un grand souffle, un grand vent pour les soins palliatifs. Il y avait plus de recherches, les unités de soins palliatifs en hôpital étaient développées. Le Québec était reconnu pour son expertise en soins palliatifs et plusieurs de nos médecins ont formé des collègues à l'international.

C'est comme si, par la suite, la transmission s'était perdue. Plusieurs unités ont fermé. Plusieurs soignants sont partis à la retraite sans être remplacés. Il y a eu une sorte de découragement à cause de certaines décisions administratives gouvernementales: fermeture de lits, coupures dans le personnel...

L'autre génération, la mienne, a connu ces médecins-là. On s'est dit que ça n'avait pas de bon sens, qu'on ne pouvait pas laisser faire ça. À notre tour de transmettre, mais nous sommes un tout petit nombre, le défi est grand dans un monde où la technologie et les traitements s'offrent jusqu'à la veille de mourir.

Les quatre facultés de médecine ont formé 31 médecins avec une expertise en soins palliatifs au cours des cinq dernières années. Or, seulement 1/3 d'entre eux travaille actuellement en soins palliatifs. On ne leur a pas donné de poste. On ne leur a pas permis de faire des soins palliatifs à temps plein. On ne leur a pas permis de devenir des enseignants ou des chercheurs. Triste perte d'une expertise qui serait utile à tous et qui permettrait de poursuivre ce que les pionniers des soins palliatifs ont amené au Québec.

Pourtant, les membres de la génération qui monte sont pleins de promesses. Ils ont une grande flamme humaniste. Ils sont vraiment contents d'entrer en contact avec les soins palliatifs. « Merci de nous montrer un autre visage de la médecine. Merci pour cet enseignement du savoir-être » sont des commentaires que j'entends régulièrement. C'est pour ça que j'ai de l'espoir. Je vois ce paysage et il est très réconfortant.

La question de l'aide médicale à mourir a pris beaucoup de place dans l'espace public, au détriment des soins palliatifs. Tu as déjà dit, au cours d'une entrevue dans les médias: « Ce qu'on veut, c'est promouvoir les soins palliatifs, augmenter l'accès aux soins palliatifs. Le drame serait que des gens demandent l'AMM parce qu'ils n'ont pas accès à de bons soins. »

Il faut vraiment travailler pour les soins palliatifs. Quand je suis interrogée par les journalistes sur ma position face à l'AMM, je réponds: « Parlez-moi plutôt des soins palliatifs. Moi, je me bats pour 98 % de la population et je vais continuer. Il y a 2 % de la population qui ont une autre façon de voir leur fin de vie. Je les respecte. Il y a des médecins et des personnes compétentes pour s'occuper d'eux et c'est parfait. »

Mes collègues en soins palliatifs à l'hôpital vivent une réalité complètement différente de celle que nous avons en maison de soins palliatifs. Les demandes d'AMM à l'hôpital, c'est plusieurs fois par semaine. Il faut que les équipes compétentes soient présentes et puissent accompagner les patients et leurs proches dans leur questionnement.

Faire la promotion des soins palliatifs, c'est s'assurer que notre gouvernement va donner accès à de bons soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin, indépendamment de leur code postal. En Montérégie, selon son code postal, on a accès à d'excellents soins palliatifs à domicile ou on n'a accès à pratiquement aucun service. Certains n'ont aucun autre choix que se présenter à l'urgence lorsque leur état se détériore. Pourtant, certains voudraient mourir chez eux. Ce que je connais, c'est la Montérégie. Mais je suis sûre que ça se passe ainsi un peu partout. C'est ce dont je suis témoin et je vais continuer de militer pour l'accès équitable aux soins palliatifs tant que cette situation existera.

Il demeure qu'il est difficile de mourir, quelle que soit la situation.

Oui, c'est difficile de mourir. Tu ne peux pas mourir tout seul. Actuellement, de 30 à 35 % des citoyens québécois vivent tout seuls. Quand ça ne va plus, la seule route pour eux en fin de vie, c'est l'hôpital. Pourtant, certains voudraient mourir à domicile ou, du moins, y demeurer le plus longtemps possible, mais sans une équipe expérimentée pour les accompagner, cela est impossible.

Est-ce que la possibilité d'avoir recours à l'AMM a changé quelque chose dans ta relation avec les patients et leurs proches?

Je trouve que, depuis l'adoption de la loi, il y a une richesse dans la rencontre quand tu te permets d'avoir les vraies discussions. J'ai toujours travaillé comme ça, même dans les décisions de sédation. Je n'ai jamais commencé une sédation sans faire une rencontre de famille, ne serait-ce que pour faire émerger les mythes, les croyances, les peurs que les personnes portent.

C'est sérieux, une demande de sédation. Il y a un engagement humain de la part du soignant. Je suis incapable de « technicaliser » la situation. Je constate qu'une demande d'informations sur l'AMM, comme sur la sédation, n'est pas automatiquement une demande pour passer à l'acte.

Dans de telles situations, beaucoup de soignants se sentent tout de suite sur la défensive, menacés ou, au contraire, se sentent poussés très, très vite à l'action.

Il faut prendre le temps d'explorer la situation avec le malade et ses proches, dans une posture de dialogue et dans une rencontre véritable. Je suis désolée, mais les médecins, nous ne sommes pas les mieux formés pour cela. Puis, il faut prendre le temps, avoir du temps, ce qui est un luxe aujourd'hui en médecine.

Je n'arrive pas à comprendre qu'on ait autant mis la responsabilité de l'AMM sur le médecin sans avoir déterminé au préalable un passage en psychologie, une intervention spirituelle, pour que, lorsque le médecin arrive, la décision soit vraiment éclairée, qu'elle ait été discutée et qu'elle soit réfléchie. C'est très patriarcal comme façon de procéder et je crois que le patient est perdant dans certaines situations.

Personnellement, j'ai toujours été dans la même intensité de soins palliatifs. Que l'AMM soit là ou non, j'ai toujours gardé la voie du milieu. L'urgence, pour moi, ce sont les soins palliatifs. En même temps, je reconnais que ces débats sur l'AMM ont donné une voix aux soins palliatifs.

En terminant, y a-t-il un coup de cœur dans ton travail qui te confirme dans l'importance de ton engagement et te donne la motivation pour continuer ?

Mes coups de cœur sont toujours les rencontres avec les familles. Le lien médecin-patient dans nos bureaux, c'est une chose. Mais dans les rencontres avec les familles, je vois la richesse des liens et la force déployée pour soutenir le malade.

Aujourd'hui est arrivé à la maison de soins palliatifs un homme âgé, un grand-papa. Il a cinq enfants, 15 petits-enfants, 25 arrière-petits-enfants. Depuis un mois et demi, tout ce monde-là se relaie 24 heures par jour. Il n'est jamais tout seul. Ils sont là autour de lui.

C'est ça que j'aime, dans les soins palliatifs. Tu soignes un individu, mais dans son système. C'est une rencontre avec l'humanité. On le voit au centre de jour, mais aussi à l'occasion des soins à domicile.

À l'opposé, ce que je trouve le plus difficile, ce sont les gens seuls. Cette solitude chez de plus en plus de gens fait qu'ils n'ont plus le tissu de la communauté pour les accompagner et les soutenir dans ce moment éprouvant qu'est la fin de la vie. C'est là que la communauté des soins palliatifs doit-être présente, je crois, et j'ai été témoin de petits miracles grâce à cette communauté de soignants.

C'est une très belle chose qu'on voit au centre de jour. Nous sommes témoins d'une communauté qui se tisse. Ce n'est plus la famille de sang qui est présente, mais une nouvelle communauté et ça, c'est magnifique. Il y a même des invités du centre (car au centre de jour, ils ne sont pas des *patients*, mais des *invités*) qui continuent à se voir et à se rencontrer en dehors du centre et après le décès de leur proche. Pour moi, c'est ce qui garde ma flamme bien allumée, cette force de la communauté et de la famille. En être témoin aussi souvent est un grand privilège.

C'est ça qui donne toujours de l'espoir dans l'humanité. Cette force de réussir toujours à se relever, ensemble.

Merci beaucoup, Christiane, d'avoir accepté de partager avec nous ta passion pour les soins palliatifs. Au nom des personnes que tu soignes, que tu as soignées et que tu soigneras, merci. Merci également de porter si profondément la préoccupation de la transmission.