

LE TEMPS D'UNE RENCONTRE : UN HÉRITAGE QUI SE TRANSMET

Le XVII^e Colloque Yves Quenneville

PATRICK VINAY M.D.

Médecin en soins palliatifs à la retraite

patrick.vinay@umontreal.ca

Le Colloque Yves Quenneville se tient aux deux ans dans différentes régions du Québec, le plus souvent sous l'égide d'une Maison ou d'une Unité hospitalière de soins palliatifs. Il découle d'une initiative mise en place, il y a 34 ans, sous le rayonnement du Dr Yves Quenneville, psychiatre et cofondateur de la première Unité hospitalière de soins palliatifs francophone, ouverte (en 1975) à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal. Ce colloque multidisciplinaire accueille infirmières, médecins et intervenants de toutes les disciplines figurant dans l'arc-en-ciel des compétences impliquées en soins palliatifs, sans oublier les bénévoles sérieusement engagés en accompagnement. Il permet d'échanger et d'approfondir ensemble une réflexion riche sur les enjeux auxquels chacun est confronté dans l'exercice du service dispensé. Il s'agit de nommer et de s'approprier un savoir qui émerge de l'expérience de chacun, de s'enrichir de la réflexion des autres, de découvrir des pistes nouvelles, d'élargir le regard et, ainsi, d'élargir les questionnements. Contrairement aux congrès usuels qui présentent surtout des réflexions organisées venant d'experts, le savoir et le savoir-être surgissent ici de l'échange autour de l'expérience même des participants. Le fait de reconnaître les enjeux, de partager les questions,

de diffuser les réflexions, de relever les inquiétudes ou même d'explorer les blessures génère un savoir neuf et renforce un savoir vivant, tout en élargissant les points de vue.

Ce XVII^e colloque, magnifiquement organisé conjointement par la Maison Victor Gadbois de Belœil et la Maison Michel Sarrazin de Québec, se tenait cette année en Montérégie au Domaine Handfield, de Saint-Marc-sur-Richelieu, du 25 au 27 septembre 2019, et regroupait une centaine de participants, dont le Dr Yves Quenneville, sorti de sa retraite pour l'occasion.

Le colloque commence par un moment musical, cadeau de Grand corps malade et de Charles Aznavour. Les paroles de cette chanson nous rappellent que l'homme a besoin des autres, qu'il devient grand et fort par toutes les relations d'accueil ou d'entraide, qu'il faut dépasser le seuil dans nos relations et qu'il faut, pour cela, avancer ensemble, avec confiance, dans cet espace qui se crée sous nos pas. Du neuf nous attend sur ce chemin. « Tu es, donc j'apprends. » Et c'est bien ce que nous allons faire ensemble durant ce colloque.

Le thème unificateur des discussions porte cette année sur la transmission des valeurs héritées des

pionniers en soins palliatifs, en ce temps de profonde transformation de notre société quant à la fin de la vie. Et il sera toujours présenté en tandem par un intervenant plus sénior et un autre plus junior, pour nommer les enjeux et cueillir les fruits de la transmission telle que vécue au long de la trajectoire professionnelle ou bénévole.

1 – DES VALEURS ENRACINÉES DANS L'HÉRITAGE DES PIONNIERS

La connaissance s'acquiert par l'expérience.

Tout le reste n'est que de l'information.

Albert Einstein

Voilà plus de 45 ans que les soins palliatifs se développent chez nous ! Cette initiative reconnaissait que tout reste à faire pour le malade et sa famille quand on ne peut plus contrôler la maladie. Le malade accapare enfin toute l'attention. La fin de la vie devient alors un moment précieux, mais aussi un moment fragile à protéger ; un moment où, grâce aux attentions et aux soins ramenant le confort, d'ultimes et précieuses rencontres peuvent survenir ; un moment de maturation identitaire qui fixera une image transformée de l'être cher dans la mémoire et le cœur des proches. Un moment où le malade saisit la main des soignants, des bénévoles et des proches pour se déployer au-delà de lui-même.

Il surgit de ces moments une certaine vision de l'Homme, de son large éventail relationnel, de ses interactions créatrices, de sa grandeur toute faite de fragilités, d'accueil, de rencontres et de surprises. Le malade découvre des mondes mal connus sous la surface familière d'un quotidien qui devient plus transparent, comme riche d'étages récemment découverts. Une nouvelle énergie amène chacun autour de lui avec savoir-être, savoir-faire, savoir-écouter, savoir-se taire, savoir attendre... pour l'accompagner délicatement ni devant ni derrière lui, mais à côté de lui, en tout respect pour son rythme et ses besoins, sans forcer le pas, ni le diriger. La suspension respectueuse

de tout jugement se déploie devant le mystère de l'autre qui s'élève en toute majesté. Malades, familles, soignants de différents horizons, bénévoles, tous s'impliquent au service de cette transformation ultime.

Depuis plus de 45 ans, maints pionniers ont gravé dans notre environnement les voies de ce dévouement fertile qui repose sur des valeurs de confiance, de respect, de discrétion, d'efficacité thérapeutique et surtout sur des expériences répétées de floraison d'humanité qui surgissent au cœur de la relation unissant le malade, ses proches et les accompagnants. Car les plus petits gestes de délicatesse ou de soins ouvrent souvent des portes fermées, font tomber des murs.

Le savoir-être à l'œuvre ici est un héritage : on ne l'apprend vraiment qu'en voyant faire les autres. Ces pionniers nous ont appris comment créer des lieux de sérénité, comment y accueillir les différences, comment moduler les soins de la vie courante et ramener le confort. Ils ont débusqué les gestes qui fragilisent. Ils ont su développer les voies d'une concertation fertile entre les différents intervenants, proposer des moments significatifs d'échanges et de planification, accompagner la détresse des malades et des proches. Ils ont développé des soins spécifiques qui s'étendent bien au-delà du coma et sont maintenus et ajustés jusqu'à la fin. Ils ont configuré jusqu'au suivi du deuil. Il fallait ici du savoir-faire et nous en avons hérité.

Comment réfléchir à cet héritage de valeurs sans évoquer certains de ces pionnières et pionniers mieux connus qui entraînent avec eux tous les autres ?

Pionnières et pionniers en soins palliatifs

INFIRMIÈRES	P. ALLARD	C. LAMONTAGNE
MÉDECINS	L. BERNARD	J.Y. LANGEVIN
TRAVAILLEURS SOCIAUX	M. BOISVERT	O. LAVALLÉE
PSYCHOLOGUES	J.L. BONENFANT	G. LÉVEILLÉ
PHARMACIENS	A. BRIZARD	M. MARSOLAIS
BÉNÉVOLES	R. CARRIER	S. MONGEAU
PASTEURS	R. COHEN	B. MOUNT
MUSICOTHÉRAPEUTES	R. DAGENAIS	G. NADEAU
ANTHROPOLOGUES	J. DE MONTIGNY	Y. QUENNEVILLE
ANDRAGOGUES	L. DESAULNIER	L. ROY
ADMINISTRATEURS	O. DESILET	D. SALMON
	L. DIONNE	C. SAUNDERS
	M. FALARDEAU	R. THIFFAULT
	J. FARLEY	A. TOWERS
	C. FOUCAULT	T. VANIER
	G. FRENETTE	M. VIAU-CHAGNON
	A. GAUVIN	et bien d'autres...

2 – L'APPEL DES VALEURS : COMMENT SOMMES-NOUS DEVENUS IMPLIQUÉS EN SOINS PALLIATIFS?

Chaque inconnu peut être un messager des Dieux.

C. Singer

Dans un premier temps, le Colloque nous propose de réfléchir sur le mode de transmission des valeurs, tel que nous l'avons nous-mêmes vécu. Les travailleurs sociaux William Beaudouin (MVG) et Réjean Carrier (MMS) deviennent ici premiers de cordée. Ils vont nous confier le parcours escarpé qui les ont amenés à s'impliquer en soins palliatifs. On a choisi pour ce Colloque de jumeler un présentateur plus junior et un plus sénior pour élargir les perspectives portant sur la transmission des valeurs.

Pour William, l'histoire débute avec un rêve de devenir étoile au hockey qui n'aboutit pas, puis à une expérience séminale d'un accompagnement vécu à la maison Michel Sarrazin. « Il faut une faille pour que la lumière entre », dit Hélène Dorion et chante Léonard Cohen. La lumière est entrée par cette faille dans la foulée de cette rencontre avec Réjean Carrier, travailleur social : sa passion, son engagement éveillent en William un désir. C'est une expérience d'appel. Il devient alors bénévole : le fruit était mûr et rien ne le rendrait vert de nouveau. Fort de cette expérience, il continue comme bénévole à la Maison du Littoral de Lévis. Cela le confirme dans son cheminement, et il s'engage dans les études requises pour devenir travailleur social. C'est une expérience d'éveil. Ces études lui offrent un champ riche à explorer et lui font réaliser qu'en lui de multiples pièces inexplorées attendent

leur ouverture et que le milieu palliatif le pousse dans une démarche de responsabilité réciproque. « Nous sommes responsables du milieu où le destin nous place », dit Christiane Singer. Il a trouvé sa voie. Il commence sa carrière à la Maison Victor-Gadbois : il a trouvé sa demeure.

Pour Réjean, l'histoire remonte à une expérience fondatrice vécue alors que la mort s'impose à lui très jeune. Ses grands-parents meurent, son père perd des enfants, sa tante meurt et ses enfants sont laissés sans mère... Des détresses s'expriment autour de lui. Il découvre que la vie peut être cruelle, qu'il y a des espaces de déchirement, que souvent la souffrance n'a pas de sens...

Mais il découvre aussi une force profonde, une fraternité partagée, un appel à accompagner, parce que la proximité crée une commune espérance... Suit un long cheminement en partie sous-terrain qui l'oriente vers un travail qui console les autres, qui brise leur isolement, qui leur offre un soulagement. C'est là qu'il découvre ce qu'on voit, ce qu'on vit, ce qu'on expérimente quand on consent à se laisser toucher par la détresse d'autrui. Il devient le travailleur social rayonnant que l'on sait. Lui aussi a trouvé sa maison.

Un temps d'introspection est alors offert à tous pour que le cheminement de chacun remonte à la surface et se partage dans la simplicité. Les histoires se ressemblent, authentiques, touchantes, vivantes. Un événement inattendu, un appel, souvent très précoce, lié à une expérience de souffrance chez un ou des proches, est souvent identifié; suit un long cheminement menant à un éveil plus ou moins organisé, ultimement structuré par des études révélatrices et des expériences fondatrices de travail ou de bénévolat; on y est contaminé par la rencontre de passionnés, inspirants au point que le choix de s'impliquer durablement en soins palliatifs s'impose. Il en naît une impression d'être enfin arrivé chez soi, dans sa maison et dans la culture de son choix. Ici, la part de décision et la part d'appel se différencient difficilement : pourquoi chercher la sève quand on touche les fruits ? Dans tous les cas, l'expérience mène à une

transformation incessante, à un chemin de continuité malgré les discontinuités décapantes, à un espace de découvertes.

Cette histoire est aussi, *mutatis mutandis*, celle des autres collègues qui partagent avec tous leur parcours en session plénière. Voici en vrac de multiples témoignages :

- Les soins donnés à l'âme des autres me font vivre dans une réciprocité insoupçonnée.
- Un mentor inspirant, cela n'a pas de prix !
- Une humanité fertile se révèle à moi et elle me revêt comme un vêtement qui deviendrait progressivement ma peau même.
- Accompagner m'apparaît riche et plein d'enseignements pour moi : l'autre voit ce que je ne voyais pas, et il m'apprend à vivre.
- Comme je voudrais que tout le système de santé apprenne des soins palliatifs l'efficacité des îlots de bonté !
- C'est dans ce contexte riche que je découvre la meilleure version de moi-même !
- Je me retrouve à découvrir des pans entiers de vie dans une autre dimension où la tête vient au service du cœur.
- J'ai découvert une correspondance significative entre les préoccupations des soignants et les besoins des malades : les deux se répondent en une congruence merveilleuse et fragile.
- Vraiment, la fin de vie devient alors une période précieuse pour tous !

3 – LA TRANSMISSION DES VALEURS : COMMENT RECUEILLONS-NOUS CELLES-CI ET COMMENT LES TRANSMETTONS-NOUS ?

La transmission des valeurs n'existe pas vraiment. Il s'agit en fait d'une récréation par chacun des valeurs vivantes d'hier dans le nouveau contexte d'aujourd'hui. En ce sens, les soignants d'aujourd'hui deviennent de nouveaux pionniers pour notre temps.

Ils recréent les valeurs d'hier avec une sensibilité nouvelle. Pour eux, les défis sont comme les nôtres : devenir silence, devenir écoute, repérer les messages non-dits, offrir un accueil inconditionnel, dispenser des soins qui couvrent utilement les sphères physique, psychologique, affective et spirituelle, offrir un être-avec taillé sur mesure pour les attentes du malade et de sa famille. Car les préjugés et les peurs actuelles sont nouvelles, et les attentes ont beaucoup changé. Le malade, pourtant, demeure toujours, habité par ses désirs, ses pulsions dépressives, son besoin d'être reconnu et respecté.

Après une introspection de 10 minutes, nous sommes invités à nommer ces valeurs en transformation que nous sommes appelés à recréer : le respect des choix des autres ; l'égalité des choix énoncés ; la suspension du jugement ; la cohérence entre les choix et les soins ; la priorité donnée aux désirs des malades et des familles ; la créativité relationnelle qui permet de faire face aux défis ; le refus de toute manipulation ; la valorisation du pardon et de la réconciliation ; la recherche d'une oasis de temps partagé au rythme de l'autre, en de longues plages attentives ; l'aide à la constitution d'un legs identitaire fidèle ; l'interdisciplinarité attentive par l'attention aux autres soignants aussi ; la tendresse ; la délicatesse et l'humour ; et la primauté aux personnes.

Et ces valeurs en action créent la surprise chez les malades et les proches : « Pourquoi vous occupez-vous de moi ? Je ne le mérite pas ! Ici, on ne demande pas comment je vais : on connaît la situation et l'on ne fait pas semblant ! Je ne savais pas qu'un confort pareil était possible ! Si j'avais su, je serais venu avant ! »

Pour transmettre ces valeurs, on identifie en groupe des conditions gagnantes :

- Toujours prioriser le confort qui libère l'autre de la prison des inconforts (douleur, etc.) ;
- Savoir nommer les enjeux en cause dans chaque situation et s'y adapter constructivement ;
- Voir clairement l'invisible pour les yeux et en tenir compte, seul comme en équipe ;

- Partager ses analyses avec les autres intervenants ;
- Avoir le courage de se dire en vérité, malgré la possibilité d'un jugement des autres ;
- Se faire confiance à soi-même et faire confiance à l'autre ;
- Viser la plus grande authenticité et la transparence ;
- Miser sur la qualité de notre propre présence ;
- Rassurer dans la crainte, l'incertitude, la confusion ;
- Formuler un plan de soins riche en interactions dessinées sur mesure avec créativité ;
- Transmettre par le faire autant que par le dire ;
- Diriger les soins selon les vraies priorités palliatives, même quand celles-ci semblent reculer ;
- Miser sur l'apport spécifique qui jaillit des différences personnelles de chaque intervenant, soignant comme bénévole ;
- Se laisser guider par la générosité ;
- Accepter de devenir soi-même un « médicament » pour les souffrances de l'autre.

Pour compléter cette réflexion sur les défis de la transmission, deux soignants psychologues viennent apporter leur réflexion propre : Geneviève Provencher, plus junior, et Johanne de Montigny, plus sénior.

Geneviève vient témoigner des défis qui surgissent dans notre temps. Elle choisit de regarder les nouveaux défis imposés aux soignants par certaines demandes d'aide médicale à mourir (AMM). Voilà une situation rapidement évolutive, où les motivations inconscientes de la demande d'AMM ont peu de temps pour être élaborées et examinées. Geneviève s'interroge sur la place plus grande que la philosophie et les valeurs des soins palliatifs pourraient prendre face aux demandes d'AMM, notamment en ce qui concerne les notions valorisées d'interdisciplinarité et de l'inclusion des proches du malade dans le

groupe-patient. En tant que psychologue en soins palliatifs et de fin de vie, quel éclairage pourrait-elle offrir, comme d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire, pour affiner l'évaluation du vécu du malade et de ses proches. Lorsqu'une personne en souffrance profonde demande un rendez-vous avec la mort, que demande-t-elle exactement? De quoi est faite sa véritable motivation? À quoi répond-on au plan inconscient en acceptant ou en refusant de traiter sa demande? Geneviève remet en question la contribution qu'elle pourrait offrir à l'intérieur de ce soin pour favoriser la meilleure adaptation possible du malade et de ses proches à la fin de vie, à la mort planifiée et au deuil. Comment tenir compte des proches qui taisent parfois leur vécu face à la demande du malade? Comment élaborer la parole à propos du soin et de ce qu'il soulève chez chacun pour favoriser la reconnaissance mutuelle des vécus subjectifs? Geneviève se demande comment injecter davantage de souffle des soins palliatifs quand tout questionnement devient difficile, et ce, dans un contexte où un débat polarisé s'imisce dans toutes les démarches qui examinent ces questions et les déforment souvent.

Johanne regarde comment l'inexorable chemin vers la séniorité remet en question celui qui l'emprunte et qui ravive des questions identitaires. Elle se sent le cœur jeune, en dissonance avec l'avancée en âge qui, parfois, l'interpelle, avec la passion du métier qui persiste, et le riche bagage intérieur qui, tour à tour, s'y superpose. La vie est un mouvement perpétuel, elle appelle toujours à une nouvelle maturation. Mais la vitesse du quotidien est l'ennemie de l'évolution intérieure et de la quête de sérénité. Johanne dit porter au plus profond d'elle-même un réservoir emplis de la tristesse que les autres ont partagée avec elle durant toutes ces années, sans toutefois ébranler sa résilience: il faut une vivante espérance pour continuer le beau métier. Les transitions, comme l'éventuel passage à la retraite, créent des inquiétudes identitaires; voilà pourquoi on a encore besoin de la pupille bienveillante des autres pour nous aider à

nous redéfinir dans les nouveaux contextes personnels et professionnels. Comme toujours, l'autre contribue à notre transformation personnelle, à notre quête insatiable de joie profonde. « Et quand je pense à la mort incontournable devant soi, j'imagine la mienne dans les bras d'une équipe de soignants comme celle avec qui j'ai travaillé pendant une trentaine d'années: ce sont des personnes au cœur d'or, pour qui l'humain compte avant tout. »

Les valeurs n'ont pas disparu, mais le vecteur de leur expression change: « Un jour, je serai à mon tour dans le besoin de soins. N'est-ce pas là aussi le beau défi de la transmission des séniors aux juniors? C'est-à-dire: s'abandonner dans les bras des juniors ainsi devenus nos propres soignants. »

4 – ENCADRER ET GÉRER LES SOINS

Pour assurer les soins, il faut aussi des personnes qui gèrent, qui organisent, qui relient, qui embauchent, qui lèvent les fonds requis et qui servent à partir de leur place la grande cause des soins aux plus vulnérables. Là encore, une personne plus sénior, Alain Philippe Lemieux, DG de la maison Michel Sarrazin, et une plus junior, Nathalie Savard, de la Maison Victor-Gadbois feront la paire.

Pour ces DG, un nouveau défi s'élève: s'assurer d'avoir des soignants et des bénévoles à qui transmettre les valeurs de la Maison. Au-delà des dossiers administratifs, les défis de repérer, de recruter et de retenir le personnel requis pour effectuer les différentes tâches selon la culture palliative prennent beaucoup de place. C'est d'autant plus délicat que la qualité du recrutement est impérative pour garder le cap approprié sur l'humain, pour maintenir les valeurs d'accueil et de soins personnalisés. Il faut des recrues, soignantes ou bénévoles, sensibilisées à ces valeurs. Et il y en a peu: la compétition du réseau de santé est devenue lourde. On y est souvent mieux rémunéré, imposant aux Maisons un plus grand roulement du personnel dans un contexte où les soins

palliatifs sont plus médicalisés à l'hôpital que dans les Maisons. Cela accroît les besoins de formation. Il faut réagir rapidement aux situations difficiles, apprendre à transmettre en même temps la tâche et les conditions requises pour que le Précieux se déploie chaque fois que c'est possible. Il faut soigner les soignants et les bénévoles, garder le cap sur la mission de l'institution, prioriser toujours le prioritaire, résister aux pressions multiples qui veulent simplifier ou modifier la mission de l'institution. Il faut consacrer temps, efforts et moyens pour accroître le rayonnement des maisons, entre autres par l'activité des CENTRES DE JOUR qui aident à dispenser des soins palliatifs précoces pour des patients à domicile, et qui appuient les soignants locaux qui ont besoin de guidance ou de conseils dans les situations difficiles.

5 – MIEUX ENSEIGNER LES SOINS PALLIATIFS

Comment parler de transmission sans regarder l'enseignement formel des soins palliatifs au corps médical et aux autres soignants? Christiane Martel est médecin en soins palliatifs depuis 1996 et Philippe Ouellette, urgentiste, s'est impliqué dans le domaine beaucoup plus récemment.

Christiane réalise que l'enseignement initial qu'elle a reçu était nul en soins palliatifs: on jugeait que tous les médecins de famille pouvaient s'en charger sans formation spécifique. Quelle aberration! Elle a donc du tout apprendre à la Maison Victor-Gadbois, où elle s'est impliquée auprès de collègues de grande expérience. Puis les choses ont changé et elle est devenue responsable de la formation médicale en soins palliatifs pour les stagiaires de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (externes, résidents) confiés à la même Maison. Un programme de formation avancée d'une année (résidence III) en soins palliatifs a ensuite vu le jour dans les quatre Facultés de médecine. Mais seulement 3 % des 42 résidents formés trouvent, après leur formation, un poste en médecine palliative. Ceci entraîne une

désaffection pour ce programme lourd, d'où émergeaient pourtant les espoirs du renouvellement de l'expertise médicale en soins palliatifs. La transmission est clairement de nouveau en danger. À titre de présidente de la Société des médecins de soins palliatifs du Québec, elle interagit maintenant avec les autres instances concernées pour faire la promotion de la formation et de la désignation de carrières médicales en soins palliatifs.

Philippe, urgentiste, a vite réalisé que les soins palliatifs étaient mal compris par le personnel médical des urgences. Et pourtant, de multiples admissions à l'urgence étaient justifiées par le besoin de ces soins. Cela illustre un déficit de compréhension des besoins de formation pratique en soins de fin de vie. Il fallait alors recourir à des initiatives personnelles pour se former. Les structures rigides de l'urgence craignaient l'investissement en temps requis pour ces soins. Et pourtant, ils ne sont pas plus chronophages que les autres quand on les comprend et qu'on les applique avec expertise.

Il s'est donc impliqué pour résoudre ce problème. La transmission du savoir-faire, du savoir-être, du comment-être dans les situations de fin de vie rencontrées à l'urgence est devenue une mission pour lui. Et cela inclut l'apprentissage à l'intégration des émotions et la réassurance qui permet l'«ôser-être», d'où émerge la passion pour ces soins. Ceci n'évacue pas le fait que l'urgence est un site inadéquat pour recevoir des soins de fin de vie.

L'assemblée enrichit ensuite la réflexion :

- Il demeure chez beaucoup, gens du public ou soignants, des personnes mal informées qui portent des préjugés sur la médication, ce qui limite la possibilité de soulager les patients. Seule la formation permet de dépasser ces obstacles.
- Les objectifs favorisant la poursuite de soins excessifs (acharnement thérapeutique) ne sont pas disparus, et ce, au détriment des malades.
- Les cadres de soins très rigides dans les milieux de soins curatifs sont trop préoccupés par les tâches et poussent sans cesse à faire plus au

détriment des moments de rencontre avec les patients ou avec les équipes de soins.

- La chaîne administrative isole souvent la direction des lieux de soins des réalités journalières locales, ce qui nuit à la réalisation des conditions requises pour l'intégration des soins de fin de vie.
- La rotation des détenteurs de postes d'administrateurs impose souvent des gestionnaires sans expérience en médecine palliative: il faut tout refaire chaque fois. Ceci est vrai dans les CHSLD aussi, lesquels auront pourtant à prendre un tournant palliatif sans en avoir une expérience de première main.
- Les temps de rencontres administratives se multiplient, mais pas leur efficacité: elles rendent surtout les soignants moins disponibles.
- La grosseur de la machine dans les grandes structures empêche la concertation possible dans les petites équipes à échelle humaine.

Faute de créer des lieux de soins accueillants pour les bénévoles-accompagnants, ceux-ci ne se retrouvent pas toujours en milieu porteur. Souvent, on comprend mal leur rôle. Or des bénévoles malheureux abandonnent vite le bénévolat. Recruter de nouveaux bénévoles devient un enjeu. Il est urgent de clarifier les relations entre l'hôpital et ces partenaires qui ne sont pas des salariés et dont la culture de gestion est parfois étrangère au milieu hospitalier.

Entre le monde idéal et le monde réel, les défis d'aujourd'hui sont donc nombreux.

- Il faut transformer de l'intérieur le réseau et y instiller les soins palliatifs.
- Il faut savoir nommer les valeurs, les conflits, les situations et partager ce savoir.
- Il faut clarifier les relations de collaboration avec les soins palliatifs en matière de personnel, de budget et d'organisation.
- Il faut rayonner sur la communauté avec l'expertise palliative.

- Il faut renforcer l'alliance entre familles et soignants et la voir comme un marqueur de la qualité du service de fin de vie offert par les institutions.
- Il faut travailler à la juste information du public.
- Il faut résister à une transformation plus étroitement technique des soins palliatifs qui évacuent l'humain au bénéfice des automatismes.
- Il faut résister aux visions qui idéalisent la mort et isolent ainsi le patient.
- Il faut maintenir les acquis et assurer partout la relève.
- Il faut reconnaître le rôle des bénévoles et leur place spécifique dans l'équipe de soins palliatifs.
- Il faut reconnaître le domicile, les CHSLD bien outillés et les Maisons de soins palliatifs comme les lieux prioritaires pour la dispensation de soins palliatifs.

6 – CONCLUSION

La conclusion nous ramène au début de ce colloque.

Réjean Carrier rappelle que les juniors d'aujourd'hui sont les nouveaux pionniers de demain, et qu'ils font face aux transformations actuelles. Il rappelle que la tâche palliative requiert le recrutement et la formation de personnes dotées d'une sensibilité particulière pour les autres. Ils devront se laisser toucher, et demeurer disponibles intérieurement pour le malade qui cherche une rencontre significative. Devant la Plainte qui jaillit, la Présence et l'Écoute demeurent d'incontournables lieux de compassion et de support. Des lieux de confort aussi, car leur absence accroît le besoin de médication et interfère avec la quête de sérénité. Ceci conduit à ne pas surmédicaliser la mort, car cela ramènerait le risque d'abandonner l'essentiel. Pour les malades comme pour les soignants, l'impuissance demeure donc un lieu de création identitaire précieux.

William fait état du modèle que Réjean a été pour lui et du virage de carrière qu'il lui doit. Il souhaite que cette transmission passe toujours par ces chemins personnels et sacrés, où chacun se découvre en lui-même grâce à la présence humble, mais rayonnante, d'un guide de voyage déjà gratuitement au service de personnes vulnérables en pleine évolution.

Sans les arbres dans lequel il joue, le vent resterait invisible.

C. Singer

J'ai touché ce lieu où la priorité n'est plus ma vie, mais LA vie. C'est un espace d'immense liberté.

C. Singer

Pour terminer, chacun est invité à laisser un mot sur un collant bleu (sénior) ou vert (junior) sur le tableau de l'au-revoir, pour résumer une pensée ou un fruit ramené avec soi pour maintenir la préoccupation de la transmission. Plusieurs s'y sont pliés. Cela forme un vitrail d'adieu qui maintient dans le temps des mots issus de ces échanges multiétagés, et qui demeurent comme une fumée d'automne flottant sur le beau paysage de la vallée du Richelieu.

LE VITRAIL DU COLLOQUE: LES DÉFIS DE LA TRANSMISSION

Plus séniors	Plus juniors
<ul style="list-style-type: none"> • Que l'intuition palliative fasse partie des soins globaux. • Sauvegarder les valeurs des SP malgré la mouvance sociétale. • Toujours chercher et protéger le Précieux rejoint par la qualité des SP. • Actualiser l'amour pour l'autre dans sa globalité. • Maintenir la transmission par l'exemple. • Transmettre partout l'âme des SP. • Réintégrons la place de la mort dans la vie. • Persévérer même devant l'incompréhension. • Humaniser toujours et partout. • Se reconnaître en mouvement. • Commencer les SP bien avant la fin de la vie. • Diffuser ce que font les SP au grand public. • Éveiller la richesse de l'autre en partant de sa frustration même. • Savoir nommer ce qu'on vit. • Rester fidèle aux valeurs. • Apprendre ce nouveau mode de soins et inventer s'il le faut. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas avoir peur de faire les choses différemment. • Devenir à notre tour les pionniers d'aujourd'hui. • Garder un climat sain et positif malgré les nouveautés sociales. • Voir mes valeurs en jeu et aussi mes limites. • Devenir un transmetteur d'information. • Injecter la philosophie des SP partout. • Garder le cap sur la personne. • Dépasser la timidité pour répondre à l'appel de l'autre. • Rester positif et confiant. • Prendre ma place avec confiance. • Aider les « juniors » à passer du cognitif à l'émotif. • Garder l'équilibre entre confiance et doute. • Prendre du temps pour recevoir. • Présence et posture d'apprenant en osant parfois transmettre.

Tu es donc j'apprends

J'étais assis sur un banc, cinq minutes avec moi
Perdu dans mes pensées qui me parlaient sans voix
Dans un parc un peu désert, sous un ciel sans couleur
Un moment, un peu d'air, dans une bulle sans humeur
Un vieil homme approcha, fermant ainsi cette parenthèse
Il s'assit à côté de moi et me regarda, l'air à l'aise
Avec un regard confiant, il me dit cette phrase sans astuce

Quel dommage que les gens ne se parlent pas plus
Jeune homme croyez-moi, j'ai un peu d'expérience
Je ne vous connais pas, je m'assois près de vous
Si les gens se parlaient, les choses auraient un sens
Je vous parle et pourtant, je suis tout sauf un fou
C'est juste que je sais, privilège de l'âge
Que l'humain est moins sot s'il est un peu curieux
Que l'humain est plus fort quand il croit au partage
Qu'il devient plus beau quand il ouvre les yeux

L'Homme est un solitaire (l'Homme est un solitaire)
Qui a besoin des autres (qui a besoin des autres)
Et plus il est ouvert
Et plus il devient grand
Découvrez ma culture (découvrez ma culture)
J'apprendrais la vôtre
Je pense donc je suis
Et tu es donc j'apprends

Nous avons pris le temps de voir nos différences
De mélanges et rencontres il faut franchir le seuil
(De mélanges et rencontres il faut franchir le seuil)
Parlons aux inconnus (parlons aux inconnus)
Sortons de l'ignorance (sortons de l'ignorance)
Faisons de notre monde un terrain sans orgueil
Comme on croise nos voix, croisons nos habitudes
Nous quitterons ce parc plus riches qu'en entrant
Cessons de voir petit, prenons de l'altitude
Partageons nos idées, nos valeurs, notre temps

L'Homme est un solitaire (l'Homme est un solitaire)
Qui a besoin des autres (qui a besoin des autres)
Et plus il est ouvert
Et plus il devient grand
Découvrez ma culture (découvrez ma culture)
J'apprendrais la vôtre
Je pense donc je suis
Et tu es donc j'apprends
Je pense donc je suis
Et tu es donc j'apprends

*Grand Corps Malade (texte)
et Charles Aznavour (musique)*