

TOUT GESTE DE SOINS EST AUSSI UN MOMENT DE RENCONTRE

Entrevue avec le Dr Patrick Vinay

GILLES NADEAU D. TH. P.

Maison Michel-Sarrazin

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

cahiers@michel-sarrazin.ca

Le Dr Patrick Vinay est une personnalité connue. Sa carrière de médecin l'a conduit à assumer des responsabilités en différents domaines dans le monde de la santé, incluant les soins palliatifs.

Il demeure pour plusieurs une figure inspirante, une sorte de maître. Nous souhaitons que les propos contenus dans cette entrevue transmettent quelque chose de sa passion de la rencontre avec l'autre à l'occasion du soin, quelle que soit la forme que prend ce dernier. Afin de poursuivre sa réflexion, le lecteur aura avantage à se référer à une autre entrevue donnée par le Dr Vinay le 3 mars 2019. Les extraits en encadré sont tirés de cette dernière.

Les faits que le Dr Vinay soit membre du comité éditorial des Cahiers et que nos chemins se soient souvent croisés expliquent le tutoiement utilisé tout au long de l'entrevue.

Merci beaucoup, Patrick, d'avoir accepté de partager un peu de ton expérience et de ta sagesse avec nous. Le «faire» ne dit pas tout d'une personne. Cependant, connaître ses grandes étapes de vie nous ouvre une première porte. Quels sont les moments que tu reconnais comme majeurs dans ton parcours?

Les petites histoires ont souvent des rebondissements qu'on ne pressent pas quand on les vit.

Je suis né en 1944, à Paris, dans le contexte de la guerre. Ma famille a immigré au Québec en 1946. Ma mère était psychologue et mon père a été le fondateur du Département de linguistique de l'Université de Montréal.

Après mes études secondaires et collégiales au Collège Brébeuf, j'ai été admis en médecine à l'Université de Montréal, en 1964. Devenu médecin en 1968, j'ai poursuivi des études en néphrologie (certificat en 1975). En 1979, j'ai obtenu, toujours à la même université, un Ph. D. en sciences cliniques, option biochimie. Par la suite, à titre de boursier du centenaire du Conseil de recherches médicales du Canada, j'ai effectué un stage postdoctoral de deux ans à Oxford, en Angleterre, auprès du professeur Sir Hans Adolf Krebs, prix Nobel en physiologie ou médecine de 1953. Entre 1975 et 1985, j'ai œuvré à Montréal comme néphrologue et professeur de médecine tout en dirigeant un laboratoire de recherche, d'abord à l'Hôtel-Dieu de Montréal puis, à partir de 1988, à l'Hôpital Notre-Dame. J'ai contribué à la formation d'étudiants à la maîtrise, au Ph. D., à celle de nombreux étudiants en biochimie et de résidents en médecine-néphrologie.

Entre 1988 et 2003, je suis devenu successivement président du Fonds de la recherche en santé du Québec (1988-1992) et doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (1995-2003).

De 2003 à 2015, je me suis consacré à la médecine palliative au sein de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).

En tant que président-fondateur de la Société des médecins de soins palliatifs du Québec, j'ai orchestré l'écriture d'un guide professionnel balisant la pratique de la sédation palliative en fin de vie. En 2015, j'ai reçu le Prix Reconnaissance du Réseau de soins palliatifs du Québec et, en 2019, le Prix Ina Cummings 2019 de la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île de Montréal.

Retraité depuis juin 2015, je suis maintenant professeur émérite de médecine. Je demeure bénévole et actif au sein de la Fédération du mouvement Albatros du Québec. Retraité comme médecin, mais actif comme bénévole.

Quels sont ceux que tu reconnais comme tes mentors ?

Le maître est celui qui nous attire.

Il est nécessaire de voir des êtres humains réussis.

Mes parents sont à la fois des universitaires et des personnes de grande qualité. J'ai développé une haute opinion d'eux : ils furent certainement un modèle très significatif pour moi. Mes professeurs de philosophie, de science, de médecine m'ont beaucoup apporté : des êtres humains rayonnants, des chercheurs au grand sens critique, un magnifique prix Nobel de médecine, mais aussi mes collègues, dont plusieurs ont été de merveilleux et proches amis, mes étudiants, mes malades. Pour le côté humanité, je dois beaucoup également à ma famille, à mes enfants, à mes parents de France et du Canada...

Un soir, tard, je regardais le lac Saint-Louis de nuit, vu de Lachine. Des lumières bleues clignotaient pour baliser sur l'eau la voie de sortie de la marina pour les bateaux. Cela faisait apparaître en pointillé

un chemin sécuritaire vers le large, ponctué de bleu sur le ruban noir. Dans ma vie, que de visages sont ainsi apparus puis ont disparu, proposant brièvement, et au bon moment, un chemin devant mes pas. Quelle reconnaissance j'ai pour ceux qui se sont tenus transparents devant les défis de leurs propres vies, devant les réponses à créer : je leur dois le goût de vivre.

C'est en effet l'œil de l'autre qui permet de comprendre notre identité propre, nos défis. Les collègues, les amis, les étudiants, nos familles : nous leur devons qui nous sommes. Ces personnes ont été pour moi de généreux miroirs. Leurs cheminements m'ont ouvert les yeux sur un monde qui s'étendait bien au-delà de mes vues propres.

Ta feuille de route est impressionnante et très riche. Si tu le permets, j'aimerais revenir sur certains de tes engagements. Commençons par les soins palliatifs (SP). Comment sont-ils arrivés dans ta vie ?

La néphrologie, c'est une médecine où on est confronté à la mort quand la fonction rénale défaillante ne peut plus être remplacée. On fait face alors à un grand vide quand il n'y a plus de soins palliatifs disponibles. Il me semblait que c'était le cas souvent dans mon entourage : la science et la technique trouvaient leurs limites, alors que l'accompagnement et le soulagement tardaient à se concrétiser. Lorsque j'ai bénéficié d'une année sabbatique, après huit ans comme doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, j'ai souhaité me donner une brève formation pour introduire les soins palliatifs dans notre service de néphrologie.

J'ai effectué un stage de huit semaines à la Maison Michel-Sarrazin (MMS). Là, je découvre comment bien s'occuper du malade quand il n'y a plus rien faire pour guérir la maladie. C'est une médecine de finesse, pour une personne dont l'état physique change quotidiennement. C'est une adaptation thérapeutique continue, sans qu'on sache formellement pourquoi le malade change : on ne fait plus d'examens, de radiologie... mais on suit les symptômes, les signes, avec attention. Une finalité

nouvelle s'impose : apporter le confort, restaurer la possibilité d'un relationnel riche jusqu'à la fin, soulager les familles souffrantes, leur permettre de vivre ces moments mystérieux de la fin de la vie, remplis d'intuitions sur ce que nous sommes vraiment et sur nos liens. Parfois, quand le malade est seul, les soignants deviennent la famille choisie de la fin de la vie.

À la MMS, je fais la connaissance de médecins dévoués, à l'écoute de l'âme autant que du corps. Je réalise à les contempler et à les suivre que je dois me donner un bagage plus complet et plus long à cet égard. La mobilité professionnelle a un prix : la formation. Je choisis de faire un cursus d'une durée d'un an. Je vivrai durant cette année l'accueil généreux de médecins et de soignants aux spécialités variées (médecine palliative, psychologie, soins infirmiers, soins spirituels, service social, musicothérapie, etc.) de l'Université Laval, de l'Université McGill, de l'Université de Montréal, à l'Hôpital Notre-Dame. Des mentors éclairés témoignent et m'enseignent leur art. Tous requis, tous égaux, tous à leur place. Je me doterai d'une formation additionnelle en accompagnement spirituel suivie au Centre le Pèlerin à Montréal. Les malades eux-mêmes sont aussi des mentors généreux et inspirants. Il faut beaucoup de temps et d'énergie pour transformer un médecin biochimiste et néphrologue en un médecin de famille spécialisé en soins palliatifs !

C'est ainsi qu'après trente années de médecine, j'ai bifurqué, en fin de carrière, vers les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont encore jeunes dans nos milieux. Es-tu inquiet pour leur avenir ?

Les SP sont une branche complexe de la médecine : le patient change chaque jour, beaucoup des enjeux sont psychologiques, relationnels, spirituels. La formation en SP en milieu académique médical était très déficiente en 2003. Sans gloriole scientifique classique, c'était une médecine facilement ignorée. On voyait parfois des gestes déficients de SP être posés, faute de formation : cela suscitait la colère des familles, déçues de voir leur proche mal soulagé. Cela suscitait aussi l'inconfort des infirmières, sou-

vent plus savantes, devant des prescriptions médicales inappropriées. Au contraire, le retour du confort suscite une infinie reconnaissance envers le personnel, et permet aux proches une entrée plus sereine dans le processus du deuil.

Nous avons donc besoin de soignants bien formés pour assurer l'offre et l'organisation des soins palliatifs, la formation de la relève, l'évaluation des technologies, la dispensation des soins plus spécialisés. Il y a là un défi, car les SP ne sont pas reconnus comme une spécialité formelle. Les facultés de médecine ont heureusement commencé un virage en ce sens.

Si tu le permets, revenons en amont. Quelles motivations t'ont poussé à choisir la médecine ?

Je me suis intéressé jeune au « mode d'emploi » de l'homme. Tenté d'abord par la philosophie, j'ai été découragé par une brève expérience en tant qu'auditeur libre. Autre possibilité : la psychiatrie ? Oui ! Mais pour cela, il faut faire médecine. Qu'à cela ne tienne. Plus tard, le contexte de pratique en psychiatrie se révélera non favorable pour moi. La médecine interne est alors l'option retenue et je deviens néphrologue.

Je suis fasciné durant mes études par la structure intime de la nature biologique, par la logique de la vie. Guérir l'autre exige de bien connaître la maladie pour intervenir au bon endroit. C'est ce qui explique mes études de sciences en même temps que la néphrologie. En cours de formation, le laboratoire m'apparaît être la clé d'or qui permet d'ouvrir la prison du connu. Je termine alors un Ph. D. pour ouvrir cette porte. Je vivrai de très heureuses années comme chercheur en recherche fondamentale et en recherche clinique.

Mais tout geste de soins est aussi un moment de rencontre, avec sa part d'altérité. Guérir exige de rencontrer puis d'accompagner le malade. Là, ce n'est pas seulement le scientifique qui est sollicité, mais aussi la personne elle-même. Et il faut de la maturité pour côtoyer adéquatement la souffrance et les souffrants. Il faut aussi de la connaissance et une habileté à l'appliquer à ce cas concret, devant nous, comme une capacité d'accompagnement. Une

habileté d'écoute que seule la vie nous apprend: la rencontre de l'autre est toujours une aventure qui nous change aussi.

La profession médicale, comme bien d'autres, connaît, ces années-ci, des changements rapides. Selon ce que tu observes, qu'est-elle en train de devenir?

Plus que jamais, la médecine doit continuer à développer sa mission scientifique et médicale: elle fait déjà très bien. Mais elle doit aussi mieux intégrer au sein de son approche l'attention personnelle au malade cheminant dans la maladie. En enrichissant le curriculum, en valorisant les modèles de rôles et en favorisant les approches holistiques des soins.

Les situations de crises sont en effet des moments de mobilité, des occasions d'adaptation et de rencontre avec le mystérieux en nous-même. Le malade a besoin de présences accueillantes pour l'écouter, le rassurer, lui témoigner qu'il a encore toute sa valeur à nos yeux malgré les déficits causés par la maladie. La Médecine avec un grand M embrasse donc ces deux responsabilités. C'est un défi de société que nous commençons à mieux comprendre.

Et les futurs médecins dans tout cela? Que recueilles-tu de ton expérience d'enseignant?

Le jeune étudiant en médecine est encore un immortel qui n'a pas connu la souffrance. Sa réponse à la peur devant l'écrasant volume de connaissance requis pour comprendre la maladie et la soigner prend toute la place. Il est fasciné par le pouvoir que donne l'expertise. Il apprend même les travers de ses mentors. Il souhaite actualiser son désir d'aider les autres, surtout dans l'ordre de la science objective. C'est plus tard qu'il découvre le devoir d'aider dans l'ordre de l'altérité, quand son humanité, d'abord balbutiante, se développe en confiance et en expérience.

Avec le temps, les soignants découvrent le malade derrière la maladie, et cela change leur pratique. Ici, l'exemple de mentors qui pratiquent le respect, l'écoute, le dialogue, la patience, la disponibilité intérieure n'a pas de prix. Ils laissent chez ceux qui les

côtoient une image lumineuse et attirante de la pratique médicale. La partie relationnelle ne s'apprend que par l'exemple.

«La connaissance logée dans la tête ne pèse rien alors que les livres sont très lourds dans le sac.» En médecine, une bonne systématisation aide considérablement à faire face à l'incroyable fatras d'informations requises dans plein de domaines. L'enseignant est un précieux guide pour départager l'essentiel de l'accessoire. En plus, il aide à développer un esprit critique: un cadeau pour se libérer des dictats qui veulent que tous pensent la même chose. L'éclosion de la curiosité et de l'autonomie des étudiants est une merveilleuse récompense.

À un jeune médecin, je dirais d'abord...

Réalisez-vous que vous êtes un adulte depuis trois ou quatre ans, que vous avez peu d'expérience de vous-même et que vous ne savez pas ce dont vous avez besoin pour être heureux?

Si vous ne faites pas quelque chose qui vous permet d'être heureux, vous ne ferez pas une grande carrière. Il faut trouver quelque chose qui réponde aux désirs qui sont profondément imprimés à l'intérieur de vous et que vous ne connaissez encore que très partiellement.

La première chose que je lui dirais... Il faut que tu choisisses quelque chose qui va te rendre heureux. Où que tu sois, c'est le bon choix.

Si tu choisis quelque chose qui va te rendre malheureux, tu seras frustré toute ta vie et jamais tu ne trouveras ce plaisir de vivre et ce plaisir de connaître, ce plaisir de continuer.

Il faut trouver quelque chose qui « te ressemble à toi ».

Comme tu es jeune, ce n'est pas facile pour toi de savoir qui tu es vraiment. Il faut que tu gardes les œillères ouvertes. Fais ce que tu crois, mais garde les œillères ouvertes. Autour de toi, plein de choses peuvent t'intéresser, te dérouter. Te laisser surprendre.

Très bien, commence une carrière de médecine si celle-ci t'intéresse. Garde les yeux bien ouverts et va au fond des choses.

Tu mentionnais avoir connu « de très heureuses années comme chercheur en recherche fondamentale et en recherche clinique ». Comment expliques-tu cette passion pour la recherche ?

La recherche est le chemin qui mène à la science, et il ne faut pas confondre les deux.

La science est une expression perfectible objective du réel concret, avec de la certitude, du « vérifié » : elle est longue à constituer par une communauté planétaire de chercheurs et elle se construit constamment. On peut s'appuyer sur elle, surtout si on comprend la limite de ses évidences. Mais elle est toujours en retard sur le présent.

La recherche est un jaillissement actuel d'hypothèses et de travaux de vérification de celles-ci qui ensemble permettent l'avènement de la science. La recherche dévoile progressivement une logique, un ordre, qui se cachent derrière l'apparent désordre. À terme, elle accouche de la science.

Dans ces temps de COVID-19, on a tendance à mélanger les deux, et à demander à la recherche une certitude bien avant qu'elle ne puisse la proposer vraiment : la science est encore en devenir. Cette confusion engendre des contradictions qui risquent d'effriter la confiance dans la science.

La recherche est une technique rigoureuse qui permet de passer de l'anecdote au savoir. L'anecdote est importante, c'est elle qui amorce le mouvement vers le savoir. La recherche est importante : elle scrute l'anecdote, elle la reproduit, elle la démonte, elle s'attarde à la contredire pour finalement mieux la comprendre. La science qui en résulte est elle aussi importante : elle a débrouillé une cohérence interne dans une petite partie du monde. Elle conduit à une certitude opérationnelle ouverte à la présence du doute. En médecine, elle anime nos gestes de soins en en garantissant la pertinence.

Pour certains, les certitudes complexes et durement gagnées de la science démontrent que d'autres connaissent mieux que nous ce morceau de réalité, et qu'on doit leur faire confiance. Mais c'est difficile

quand la confiance a déjà été trahie. La science peut apparaître alors comme une imposition, voire un impérialisme de la pensée, une violence qui évacue mon opinion, même mon expérience. La recherche peut alors être utilisée contre la science : on ne comprend pas leur différence.

Alors le parti-pris, les explications fantaisistes sont choisis pour se libérer des exigences du connu, et viennent remplacer celui-ci. Ces croyances sont d'autant plus rigides qu'elles reposent sur un choix émotif peu informé. On veut, en fait, se libérer de la science vécue comme une attaque à sa liberté. Nous sommes ici en perte de boussole.

Il faut donc toujours vulgariser les chemins de la science pour que chacun y trouve la liberté de mieux choisir grâce à l'accès à une information éclairante. Il faut aussi comprendre que la réalité est plus grande que la science, et que notre humanité doit aussi guider nos choix.

Ta préoccupation pour l'enseignement t'a conduit aussi hors les murs des salles de cours ou des laboratoires. Tu as beaucoup écrit et prononcé des conférences dans des milieux très diversifiés.

Durant la première partie de ma carrière, j'ai présenté plus de 300 communications scientifiques et plus de 170 articles scientifiques dans les arènes nationale et internationale et formé plusieurs chercheurs.

Dans la seconde, j'ai contribué à l'enseignement ainsi qu'à la diffusion de la science palliative, publié plus de 50 articles sur la fin de vie et prononcé plus de 450 conférences sur le sujet tant pour l'enseignement des soignants que pour le grand public.

En 2010, j'ai écrit *Ombres et lumières sur la fin de la vie* pour les familles qui vivent un décès, puis, en 2019, *À tire-d'ailes*, qui donne la parole aux proches qui ont accompagné un des leurs dans une des maisons de soins palliatifs du Québec.

D'où te vient cette passion pour la transmission ?

J'essaie de transmettre cette extraordinaire réalité complexe de la vie des hommes. Comme elle est belle! Comme elle est unique, comme elle amène une richesse!

Notre humanité se doit de mettre, pour nous et pour les autres, des mots sur ce que nous vivons : cela dévoile ou contredit une cohérence, ouvre à une intégration. Les soins, vus de loin, sont souvent mal compris. Nous avons un devoir de vulgariser, d'expliquer, de démystifier le pays mal connu de la fin de la vie. Une conférence sur les soins de fin de vie amène souvent des personnes à me dire : « J'ai reconnu l'histoire vécue avec mon être cher. Merci de m'avoir expliqué ce qui se passait. Vous m'avez libéré d'un grand poids. Je comprends maintenant que je n'ai pas été coupable de négligence, que les soignants ont posé des gestes appropriés, même s'ils me semblaient étranges, voire suspects. Merci. » La vie après en est libérée, le deuil est plus facile, la paix redevient possible. Un deuil mal vécu rend souvent malade à moyen terme. En ce sens, des soins palliatifs adéquats et une aide au deuil ont des répercussions importantes en santé publique.

Le partage avec notre entourage est un devoir d'humanité. Nous devons écouter leurs réactions et partager les nôtres. L'écoute et le partage sont des responsabilités assimilables à une justice : on donne à l'autre le reflet et les outils dont il a besoin pour qu'il puisse devenir lui-même. On le rejoint directement, à force de rencontres, ou on le rejoint par nos écrits, par nos gestes, par notre écoute, par nos questionnements, par nos contrastes. Il y a des lieux intérieurs où nos échanges sont proches du partage large d'humanité et de ses enjeux, et d'autres où des sujets plus familiers sont débattus. Tout est pertinent. Dire et écrire permet d'avancer au-delà de nos préjugés, de confirmer ou d'infirmier nos choix, de développer respect et admiration pour des personnes autour de nous, de réaliser les écueils et les dangers qui nous entourent. Publier nos points de vue me semble faire partie des devoirs de base des citoyens dans une démocratie. Cela n'impose rien, mais cela propose,

surprend, inspire parfois. C'est une des assises de la démocratie bien informée.

Au cours des dernières années, tu t'es beaucoup impliqué dans le débat sur la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM). Où en est ta réflexion sur ce sujet ?

Pour le bien portant qui devient malade, l'avenir s'inscrit dans la perte redoutée du passé, avec beaucoup de présent et dans la peur de l'inconnu de demain. S'il n'est plus maître de ses choix, s'il ne voit plus d'avenir prévisible, à quoi sert son présent ? Autant en finir maintenant...

Mais tant qu'il y a de la vie, et si le confort est restauré, les personnes en fin de parcours entrent dans un espace de maturation, d'achèvement, de confirmation identitaire : ils travaillent à la constitution d'un legs pour ceux qu'ils aiment... Les soins palliatifs (SP) sont là pour permettre ces moments riches. C'est une tâche sacrée que de permettre à chacun d'achever au mieux le don d'eux-mêmes aux leurs. C'est un moment précieux à protéger. Que de familles témoignent des effets surprenants pour eux de soins palliatifs attentifs vécus dans les unités ou les maisons de SP (voir le livre *À tire-d'ailes*). Ils y rencontrent plein de vie. Il y a des moments d'humanité qu'on ne peut comprendre autrement qu'en fin de vie. « *C'est beau la mort, il y a plein de vie dedans*. F. Leclerc ». Cependant, il faut pour cela des soignants et des bénévoles compétents qui lui obtiennent un confort stable. L'aide médicale à mourir court-circuite ce processus de soins palliatifs dont elle ne fait pas partie. Ce n'est pas non plus un soin : celui-ci se définit comme une aide qui soulage, qui adoucit la vie. C'est une sortie légale, mais est-elle bonne ? Et lorsque les personnes qui l'obtiennent ne sont pas en fin de vie, est-ce une aide ou une suppression de l'avenir d'un demandeur au détriment des possibles ? C'est un droit légal, mais c'est aussi une perte.

Où, selon ta perspective, en sommes-nous comme société devant ce choix?

L'AMM (ou ses équivalents) est une réalité maintenant vécue largement: elle représente 6 000 morts au Canada, 2 % des décès actuellement, bientôt 3 % avec la Loi C7 élargissant l'accès à des demandeurs qui ne sont pas en fin de vie. La mortalité québécoise annuelle est de près de 68 000 morts par année. L'AMM, accordée à environ 1 400 personnes/an, est une alternative aux soins palliatifs. Et souvent, elle est demandée par manque de confiance ou de connaissance de ce que peuvent faire de bons SP. Donc 97 % des décès ne sont pas reliés à une forme d'AMM. Une grande majorité des personnes (estimée à plus de 40 000/an) ont aujourd'hui le droit de bénéficier de bons soins palliatifs. Nous avons le devoir (et l'obligation légale) de le leur offrir. C'est un défi considérable que nous devons relever alors que l'attention publique et politique est toute ciblée sur les quelque 2 000 personnes qui demandent l'aide à mourir. Sommes-nous bien égaux devant la loi?

Tu te présentes actuellement ainsi: retraité comme médecin, mais actif comme bénévole. Tu es en lien étroit avec le mouvement Albatros. Peux-tu nous parler de cet engagement?

La Fédération Albatros regroupe 14 organismes Albatros autonomes répartis sur le territoire québécois qui forment, encadrent et suivent des bénévoles qui accompagnent des personnes en fin de vie dans leur région. Tous les ans, ils offrent à nos concitoyens plus de 40 000 heures d'accompagnement dans tous les milieux où se donnent des soins palliatifs. Pour ce faire, Albatros développe et enrichit un curriculum de formation en plus d'offrir une formation continue précieuse pour ses bénévoles. Cette initiative rend de grands services en complétant au mieux les meilleurs soins. Je suis très fier d'être associé à ce mouvement à titre de porte-parole de la Fédération Albatros et de président d'Albatros Montérégie, dernier organisme qui vient d'être créé au service des malades de cette région.

Comment vois-tu le bénévolat, non seulement dans les soins palliatifs, mais dans le monde de la santé en général?

Les bénévoles sont des représentants de notre société bienveillante. Les malades en fin de vie entrent souvent dans un questionnaire identitaire. Ils ont besoin de se comprendre, de comprendre ce qui leur arrive, de raconter la nouvelle vision de leur existence, de confier des blessures ou de prendre un autre à témoin... Les bénévoles offrent un merveilleux et discret miroir d'identité, sans jugement, sans conseils, sans manipulation. Ils donnent leur écoute, alors la parole peut sortir. La narration à un autre permet au malade de trouver ses propres réponses. Jamais on ne devrait finir sa vie seul. Les bénévoles eux-mêmes sont aussi conduits ailleurs dans cette démarche: ils découvrent que la résonance avec le malade ou la famille souffrante les a enrichis. Mais il faut un cadre, une formation, des lieux de partages, des conditions gagnantes pour que ces bénévoles jouent adéquatement leur rôle si important. Mon implication à Albatros veut appuyer cet effort déployé généreusement depuis plus de 30 ans.

Que retiens-tu de ton expérience de la publication d'un ouvrage sur les maisons de soins palliatifs au Québec?

J'ai eu le privilège d'être formé dans une maison de SP de grande qualité, de visiter souvent des maisons de soins palliatifs (MSP), d'avoir travaillé moi-même à tenter d'ouvrir une maison de SP dans l'est de Montréal, de rencontrer des bénévoles et du personnel de SP. Je peux témoigner que les MSP sont des lieux de sérénité, de tendresse, d'accueil, de gestes délicats, de contrôle personnalisé des symptômes. Les familles en témoignent spontanément dans le livre d'or de chaque maison: «*Si j'avais su la qualité de l'encadrement et des soins offerts gratuitement, nous serions venus avant! Nous avons découvert ici une vraie famille de la fin de la vie. J'ai pu cesser d'être une soignante à plein temps, débordée, voire épuisée, pour redevenir une épouse ici! Merci de votre aide pour lui et pour moi*». Ces témoignages spontanés, recueillis

dans les MSP du Québec explosent page après page dans *À tire-d'ailes*, justifiant pleinement l'existence de ces lieux répartis sur le territoire de la province. Les Maisons font partie des endroits les plus appropriés pour vivre la fin de la vie.

Nous sommes en pleine pandémie. Quel regard portes-tu sur la crise actuelle?

Les événements liés à la pandémie de COVID-19 nous donnent à réfléchir sur nos valeurs fondamentales et sur l'importance de nos relations vivifiantes avec les nôtres. Sans vouloir critiquer les autorités qui se sont appliquées de leur mieux, et à la hauteur des connaissances disponibles, à organiser nos défenses au cours de cette pandémie, il nous faut réfléchir aux gestes posés dans les lieux de vie dédiés aux personnes âgées. Une souffrance s'y est imposée à cause des politiques de confinement. Plusieurs familles ont dû abandonner leurs proches hébergés alors que beaucoup mouraient seuls des complications de la COVID-19. Il faut élaborer des politiques sanitaires qui tiennent mieux compte de ce que vivent les aînés et de leur besoin vital de contacts avec les leurs.

Nos soignants, avec leurs masques, leurs blouses, leurs visières et toutes les précautions raisonnables implantées pour protéger et se protéger, ont agi en fonction de la priorité donnée aux soins des malades, tout en acceptant pour eux-mêmes les risques liés à la pandémie. Nous admirons leur dévouement et nous sommes éclairés par leurs témoignages : leur détermination offerte en dépit du danger potentiel n'a pas retenu leurs mains. Ils étaient là. Ils ont fait tout leur possible, et l'Armée canadienne est venue les aider avec beaucoup de compétence. Leur générosité apporte certainement un côté lumineux à la situation. Notre reconnaissance va vers eux tous, mais cela ne nous dispense pas de réfléchir aux meilleures politiques possibles.

Pendant cette période, nos parents malades ou confinés en CHSLD ont été privés de la visite de leurs proches afin de protéger leurs familles immédiates, les autres bénéficiaires, les soignants locaux

ainsi que toute la société qui gravite autour de ces lieux de vie. Aurait-on pu faire autrement? Même si nos aînés ont bénéficié du travail des préposés et des soignants, ils ont perdu la présence familière et aimante des leurs qui change la couleur du présent. Ils ont été condamnés à la solitude, à la perte de ces repères d'humanité que sont leurs proches. Ces derniers ont eux-mêmes été privés du privilège d'offrir cette présence, surtout lors des derniers moments de vie. Or, les personnes en fin de vie traversent une profonde période de maturation identitaire. Elles ont particulièrement besoin de contacts avec les leurs, d'échanges avec eux, de la reformulation explicite de leurs choix, afin de faire face aux questions qui surgissent en elles et autour d'elles. Elles ont besoin du réconfort qui découle de l'amour des leurs. Les priver des visages chers fait jaillir de nouvelles souffrances bien réelles. Cela les prive du désir de vivre et contribue à leur fragilisation. Quant à leurs proches, ils souffrent de ne pouvoir amorcer le processus normal de deuil qui débute au cours des derniers moments de vie des leurs. C'est un déterminant de la santé des survivants qui alors est menacé.

Dernièrement, on a commencé à organiser les choses autrement pour mieux préserver la présence des proches auprès des aînés en incorporant dans les équipes de soins certaines personnes significatives pour eux et en fournissant à celles-ci toutes les techniques de protection individuelle requises. Ceci permet de prodiguer les soins sans amputer toutes les rencontres et sans supprimer l'expression d'une humanité en maturation continue. Ne devrait-on pas aussi faciliter l'accompagnement par un/une bénévole, par cet étranger généreux qui offre de son temps et de son écoute pour créer un milieu humain autour des personnes les plus seules?

Une réflexion et des propositions innovantes sont requises ici. Et c'est à la santé publique d'ouvrir ses yeux et ses mains pour créer des contextes plus inclusifs de ces liens précieux. Il s'agit de garder à la vie qui continue toute sa saveur malgré l'adoption de gestes de prudence.

« Je me suis intéressé jeune au mode d'emploi de l'homme », nous disais-tu en début d'entrevue. Toute une vie axée sur la rencontre dans le soin, c'est impressionnant. Ça donne le goût de s'en inspirer. Ton engagement ne s'est pas enfermé dans un seul modèle. Il s'est inventé au fur et à mesure des besoins rencontrés, des talents déployés, des défis qui se présentaient. Tu as vécu pour toi-même le conseil donné aux jeunes médecins: « Il faut que tu choisisses quelque chose qui va te rendre heureux. Où que tu sois, c'est le bon choix. »

Merci beaucoup, Patrick, de t'être généreusement prêté à ce moment de confidences.

RÉFÉRENCES

1. <https://youtu.be/CW-gqZ18M4U>
2. Aujourd'hui Instituts de recherches en santé du Canada.
3. *Ombres et lumières sur la fin de la vie*. Mediaspaul. Octobre 2010.
4. Patrick Vinay, *À tire-d'ailes: témoignages de reconnaissance aux Maisons de soins palliatifs du Québec*, Fédération du Mouvement Albatros, Médiaspaul, 2019, 324 p.