

AU SERVICE DE BÉNÉVOLES HEUREUX

Entrevue avec Régis Arsenault, président du Mouvement Albatros du Québec

PATRICK VINAY, M.D., PH. D., CSPQ

Médecin de soins palliatifs

Président d'Albatros en Montérégie

Patrick.vinay@videotron.ca

Le récit des dates, des faits, des lieux qui jalonnent une aventure humaine est un guide précieux pour situer un personnage et pourtant il est étrangement vide de présence. On a fait le tour de l'île, mais le propriétaire demeure inconnu, l'île demeure mystérieuse. Quelques détails discrets ouvrent pourtant ici et là sur des échappées essentielles qui sont les vrais sentiers de la rencontre : il a quitté son milieu pour étudier au loin, fondé un foyer, réalisé des rêves, accompagné un ami qui meurt... autant d'aventures profondes qui forgent l'homme et le font émerger dans ce qu'il est vraiment. Il se lève alors partiellement caché par la brume profonde de nos yeux.

RÉGIS TEL QU'EN LUI-MÊME

Je suis né à Bonaventure en Gaspésie, deuxième d'une famille de quatorze enfants. Mon père est camionneur, puis employé à la voirie locale. Jovial, socialement intégré, c'est un bon vivant. Ma mère est la maîtresse attentive du foyer, l'âme de la maison. Spirituelle, enjouée, elle est attentive à chacun. J'ai hérité de mon père mon aspect physique et de ma mère mon intérêt pour l'humain, une sensibilité qui a commencé tôt dans ma vie. Ma mère est décédée à 60 ans. Mon père, lui, a survécu jusqu'à 84 ans. Il a été fier jusqu'à la fin que notre famille soit demeurée tissée serrée.

Après ma septième année, à 13 ans, je suis parti faire des études classiques au Juvénat des Frères du Sacré-Cœur,

d'abord à Amqui et finalement à Arthabaska (Victoriaville). À la fin de mon cours classique, j'ai été embauché à titre de projectionniste à l'Expo 67. Les circonstances ont fait qu'à la fin de l'été 1967, je me suis retrouvé à l'emploi du CPP (Centre de psychologie et pédagogie de Montréal), une maison d'édition scolaire et de distribution de manuels scolaires et de matériel audiovisuel. Ma formation me destinait à l'enseignement. Je souhaitais introduire dans l'enseignement une pédagogie moderne, habitée par les nouvelles technologies de communication. Quelques années plus tard, je démarre ma propre entreprise dans le domaine des communications audiovisuelles, entreprise que j'ai dirigée pendant 35 ans. J'épouse Louise-Marie Brousseau en 1973, et nous aurons trois enfants. Aujourd'hui, notre petite famille est élargie de six merveilleux petits-enfants. J'aime le sport, la marche, le tennis et les voyages. J'ai aussi eu un intérêt pour l'aviation et j'ai donc été pilote privé.

De sommets en vallée, de gouffres en prairies, le voyage surprend toujours. Au détour du chemin, quelques moments très précieux surgissent dans la découverte de liens vivants. Régis nous mène avec lui vers une insondable méditation.

DÉCOUVERTE DE LA FIN DE VIE!

Le 11 septembre 2001, les deux tours du World Trade Center de New York s'effondrent. On se souvient toujours de ces événements marquants, et de ce que nous faisons à ce moment-là. À cette époque, j'avais un ami malade. Il a subi une chirurgie: il est ouvert puis refermé. La médecine ne peut plus rien pour lui... Il survivra seulement quatre mois. J'allais le voir régulièrement: ce fut, sans le savoir, un premier accompagnement spontané. Ces visites amicales régulières m'ont fait cheminer et découvrir ce monde étrange de la fin de la vie, où le paysage familial change. Une réalité nouvelle s'imposait à moi. À la toute fin, il ne voulait voir que sa famille et moi (j'avais 54 ans). On m'a demandé de dire un mot à ses funérailles. Toute cette expérience m'a changé. Je dirai qu'elle m'a rendu plus mobile et plus conscient des couches de vie qui se superposent dans le quotidien de chacun et des liens vivants qui se tissent entre nous.

Quatre ans plus tard, une de mes sœurs devient malade: c'est un cancer du cerveau. Elle est opérée, mais non guérie. Son médecin veut lui proposer des traitements. Ma sœur demande alors ma présence à l'entretien. Elle souhaite que je sois là afin de bénéficier d'un œil impartial et d'une aide à la décision. Elle accepte les traitements et elle vivra six mois de plus. En fin de parcours, elle est hospitalisée de nouveau. Un autre médecin veut la voir et elle me demande encore d'assister à la rencontre. Ce médecin lui explique qu'il vaut mieux cesser une chimiothérapie qui ne l'aidera plus. Elle écoute, à moitié surprise, un peu décontenancée. Après la rencontre, je lui ai reformulé doucement ce que le médecin avait dit: peu de gains, beaucoup de pertes... Elle décide que cela ne vaut pas la peine. Elle demande de cesser tout traitement sauf pour le confort. Elle décédera rapidement. J'étais là, avec elle.

Je ressens une singulière continuité entre ces deux expériences d'accompagnement. Elles me ramènent toutes deux sur la même plage, celle où nous nous retrouverons tous un jour, confrontés à un départ prochain. Là, nos liens se rehaussent d'un sens nouveau. Quelque chose de ces

expériences ne m'a jamais quitté depuis. J'ai compris qu'on peut devenir utile par notre simple présence volontairement et gratuitement offerte.

Je prends ma retraite à 60 ans. J'ai alors eu besoin de mettre du vide dans ma vie. Me voilà parti sur le chemin de Compostelle. Il me semble que l'essentiel prenait rendez-vous avec moi: le vide s'est rapidement rempli! Je voulais faire quelque chose de mes 20 prochaines années, et marcher vers cet essentiel qui me regardait amicalement.

À mon retour, j'ai suivi une formation de 36 heures à Albatros Montréal pour devenir formellement bénévole-accompagnant en fin de vie. J'ai ensuite accompagné à domicile deux à trois patients par année, un patient à la fois, pendant près de cinq ans. La formation m'a aidé, mais aussi mes expériences passées. Je découvre encore là un lien profond entre ces accompagnements. Je découvre aussi qu'on ne comprend jamais entièrement ce qu'on fait comme bénévole. Une de mes sœurs et un de mes frères suivront également une formation Albatros en Gaspésie.

Ma famille se questionne sur les raisons de mes accompagnements, mais respecte mon choix. Un de mes fils est surpris: Pourquoi fais-tu cela? Pourquoi? Pour ÉCOUTER en fin de vie... La réponse était brève. Mais progressivement, je deviens plus à l'aise de dire les raisons de mon implication et d'en révéler les retombées pour moi comme pour ceux que j'accompagne.

J'ai vécu de très belles expériences comme bénévole, des vécus enrichissants. Un an après un accompagnement, à l'anniversaire du décès d'une personne longuement suivie, son fils m'envoie un texto pour me remercier. Son message était émouvant. Je touchais du doigt des résultats surprenants et inconnus de l'accompagnement. Voilà la vraie récompense d'un bénévole: mieux comprendre ce qui se passe en lui et chez les autres, et voir comme toutes ces évolutions sont liées. Découvrir les chemins de contact qui s'ancrent dans notre commune humanité. Aujourd'hui, je suis accompagnateur à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Je comble un besoin de présence, surtout avec les patients qui n'ont pas de famille. Mais je suis sur pause depuis mars 2020 pour cause de COVID-19.

Au fil du temps, j'ai été recruté pour participer à l'administration d'Albatros Montréal. Entrepreneur de métier, j'avais les compétences en gestion requises, semble-t-il, pour réaliser ce mandat. Cela m'a propulsé plus avant dans l'univers d'Albatros.

Le grain semé donne son fruit. Le vide s'est rempli d'une source fraîche, d'un ruisseau qu'on doit laisser couvrir, car nos doigts ne savent pas le retenir. Et ce ruisseau devient rivière puis fleuve en se joignant à d'autres ruisseaux.

LE MOUVEMENT ALBATROS

Albatros est un mouvement fondé par sœur Pearl Berg, infirmière à Trois-Rivières. Elle propose une démarche d'accompagnement bénévole et gratuite des personnes en fin de vie. Son vœu : que personne ne meure seul. À cette époque, les mourants cessaient d'attirer l'attention médicale, parce qu'il n'y avait « plus rien à faire » pour eux. La médecine s'intéressait souvent plus à la maladie qu'au malade, et c'est encore le cas dans ses cercles les plus spécialisés. La frontière du curatif franchie, le malade était souvent abandonné. De plus, beaucoup de gens devenaient seuls ou entourés de gens fragiles de leur âge : ils étaient souvent démunis devant la maladie. Il y avait donc là un grand besoin. Dès 1980, le Mouvement Albatros a commencé à former et à encadrer des bénévoles-accompagnants au service des personnes en fin de vie.

Depuis sa fondation, 11 000 bénévoles ont été formés par Albatros ; 60% de ces bénévoles ont œuvré en accompagnement. L'autre partie (40%) de ces bénévoles choisira de rendre des services d'autres natures à cette population vulnérable. Du fait de leur sensibilisation aux situations de fin de vie, ils jouent aussi un rôle discret, mais important dans la société.

Cette année, il y a 1200 bénévoles Albatros, dont 650 sont des accompagnants. Ils se regroupent dans 14 organismes indépendants dispersés sur la moitié du territoire québécois. Ces organismes sont regroupés au sein de la Fédération du Mouvement Albatros, centralisant certains

efforts, actualisant les formations, surveillant les occasions. Ces bénévoles œuvrent à domicile ou en institution, selon la mission qui leur est confiée par l'organisme Albatros qui les encadre. Ce ne sont pas des soignants, mais leurs services s'inscrivent dans un partenariat fructueux avec les instances locales de santé.

Je suis membre d'Albatros Montréal depuis 2007. Mon passé d'homme d'affaires et d'administrateur m'a amené à être choisi comme membre du CA de l'organisme, puis de la Fédération du Mouvement Albatros. J'ai été nommé président de la Fédération en 2015 et j'y ai œuvré durant trois mandats consécutifs de deux ans. Mon dernier mandat s'achèvera en mai 2021.

À titre de président de l'organisme, je me suis donné comme mission de mieux faire connaître Albatros, de renouveler et de diversifier le contenu de ses formations, de consolider le rôle de la Fédération au service des organismes locaux, de mettre en place les conditions requises pour accroître le nombre et le rayonnement des bénévoles. J'ai souhaité faire la promotion des formations de 36 h (bénévoles œuvrant à domicile), développer une formation de 18 h (bénévoles œuvrant en institution de soins), créer une formation en ligne, ajouter plusieurs éléments de formation continue. Nous avons également travaillé à mieux définir les conditions requises pour que le travail des bénévoles soit facilité. Il faut que ceux-ci trouvent l'appui requis auprès des différents milieux où ils œuvrent pour réaliser pleinement leur bénévolat. Il nous faut des bénévoles heureux ! Ceux qui ne le sont pas ne restent pas bénévoles.

Les bénévoles Albatros sont surtout des accompagnants, œuvrant en appui au malade et à sa famille. Il existe aussi des bénévoles-soignants, surtout dans les maisons de soins palliatifs. Ces derniers ne sont pas tous membres d'Albatros ; de fait, ils le sont rarement. Dans les deux cas, leur travail est très apprécié. La Fédération Albatros a publié récemment, en collaboration avec le Dr Patrick Vinay, un livre émouvant de témoignages, *À tire d'ailes*, à l'intérieur duquel les familles rapportent leurs expériences dans les maisons de soins palliatifs du Québec et les fruits de leurs contacts avec les bénévoles. Précieux bénévoles, comme vous avez aidé ces familles à traverser des moments

difficiles! Et comme vous y avez maintenu une compassion de partage qui ouvrait sur une nouvelle vision de notre commune humanité!

Depuis 40 ans, le Mouvement Albatros s'est beaucoup étendu et consolidé. On retrouve maintenant plusieurs milieux de SP organisés avec des bénévoles-accompagnants bien formés, bien intégrés dans les équipes professionnelles multidisciplinaires. Leur rôle est important (suivi, écoute, maintien d'un climat bienveillant d'humanité autour des mourants et des familles, aide à la vie courante, etc.). Ils font naturellement partie de l'équipe intégrée de soins palliatifs.

Il faut réaliser cependant que la tâche demeure énorme devant nous. Depuis que la Loi permet à tous les Québécois d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité, de nombreux lieux de soins ou d'hébergement se voient dans l'obligation d'offrir des soins palliatifs et donc un service d'accompagnement par des bénévoles. Il meurt environ 75 000 personnes par année au Québec, et au moins 40 000 auront besoin de soins palliatifs. Il faut donc accroître le nombre de bénévoles, leur donner une formation initiale et continue, aider à les intégrer dans des institutions qui n'ont pas toujours acquis la culture administrative de gestion et d'encadrement de bénévoles. Il reste beaucoup à faire pour que des soins de fin de vie de qualité soient facilement disponibles partout.

MAISON DE L'EST

J'ai aussi été engagé dans la création d'une maison de soins palliatifs pour l'est de Montréal à la demande de Mme Marie-Hélène Ouellette, alors présidente d'Albatros Montréal. C'est une région qui ne bénéficiait pas de services locaux de soins palliatifs, et qui vivait de multiples problèmes de santé reliés aux problèmes d'environnement et de sous-développement social. Une initiative locale était donc bienvenue. Durant quatre ans, avec le travail d'un CA bénévole généreux, nous avons œuvré à structurer cette initiative, à trouver un terrain et du financement, à obtenir l'accord du MSSS pour financer partiellement l'opération d'une maison de 18 lits. Je suis particulièrement reconnaissant aux autorités sanitaires locales et au monde des affaires

de l'est qui ont tout fait pour nous aider dans ce projet. Je remercie aussi la Fondation J. A. DeSève et le cimetière Saint-François d'Assise qui ont accepté de nous aider. Malheureusement, un changement de cap au MSSS a fait avorter ce projet. D'autres avenues ont été privilégiées pour les soins palliatifs de ce territoire. Je demeure convaincu qu'il renaîtra de ses cendres un jour: le besoin est là!

INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS

L'avenir des soins de fin de vie est en gestation partout: on réalise aujourd'hui qu'il faut mieux intégrer la concertation entre tous les acteurs concernés dans chaque territoire, mieux structurer l'intégration des bénévoles aux équipes de soins à domicile ou en institution, mieux financer les structures de soin, assurer une plus grande stabilité du personnel des équipes palliatives, assurer la disponibilité de compétences spécifiques disponibles en consultation pour les cas plus complexes, etc. Il faut aussi privilégier l'implication plus précoce des soins palliatifs sur demande des spécialistes oncologues et autres. Il faut comprendre que les bénévoles-accompagnants ne peuvent pas travailler si les soignants n'ont pas réussi au préalable à rétablir le confort. Les soins palliatifs requièrent un arc-en-ciel de compétences intégrées, dont les bénévoles font partie, et leur apport est considérable, bien au-delà de ce qu'on pense quand on ne s'est jamais penché sur la réalité vécue par les personnes en fin de vie. Les bénévoles bien déployés sont partout utiles pour aider à adoucir ces moments de fin de vie.

Le silence des derniers jours accompagnés, la révérence des accompagnants, le nécessité d'être proche de lui ou d'elle, tout pousse à offrir à ceux qui partent le support d'une société bienveillante et attentive. Et Albatros aide à actualiser cette mission en partenariat avec les soignants.