
Johanne de Montigny • M.A. Ps. •
Centre de santé universitaire Mc Gill • Unité des soins palliatifs •
Hôpital Royal Victoria • Montréal
Courriel : johanne.de.montigny@videotron

Rencontre *avec Dame Cicely Saunders :* **une pionnière pour demain**

Johanne de Montigny, M.A. Ps.

Le dimanche 24 septembre 2000, j'ai rendez-vous avec une grande dame, la fondatrice du mouvement des soins palliatifs chez les Britanniques, le docteur Cicely Saunders. Le comité éditorial responsable des Cahiers de soins palliatifs, également associé à La Maison Michel Sarrazin de Québec, me confie alors la tâche à la fois attrayante et engageante d'interviewer cette pionnière riche de quatre-vingt-deux ans de vie, incluant plus de trente-trois ans essentiellement voués au soulagement de la douleur des patients en phase terminale.

L'écriture, comme document insonore, vous privera ici du chant de son accent qui, autrement, aurait ajouté de la mélodie à ses propos pour le moins directs, transparents, parfois simples comme bonjour !

Comment ne pas être ennoblie mais également émue, voire gênée par autant de simplicité ? Elle m'a d'emblée et incontestablement donné la preuve que la grandeur d'un être penseur, fondateur et novateur se love au cœur même de son humilité. J'oserai vous confier que sa simplicité m'a par ailleurs et par moments désarçonnée. Au point d'en accuser à l'occasion une certaine faille dans ma façon de ne pas la relancer suffisamment dans son art de répondre sans ambages, c'est-à-dire, en ce qui me concerne, de ne pas avoir totalement exploité certains thèmes qui nous sont ici livrés avec concision. Ne croyez surtout pas qu'il s'agisse de sa part d'une économie d'énergie. Non, elle rayonne au contraire d'un éveil hors du commun ; son esprit est frétilant et limpide comme rivière. Mais décidément, ses propos sont marqués par sa modestie et la poésie de son être.

Toujours est-il que nous avons abrité la rencontre dans un heureux décor, rue du Musée à Montréal, chez son hôte, Kappy Flanders, une dame également remarquable par son engagement dans la sauvegarde des soins palliatifs, grâce à sa façon de prendre soin des soignants. Kappy Flanders est membre du Conseil des soins palliatifs au Centre universitaire de santé McGill. Quand on a pignon sur la rue du Musée, on rend inévitablement hommage aux artistes peintres, aux sculpteurs capables de nous envelopper dans la pérennité de leurs œuvres, dans les coloris spectaculaires d'une vie éternellement belle, le temps de vous y fondre dans cette ambiance mémorable, en quelque sorte infinie. C'est dire aussi que je pense encore aux strates de jaune et de rouge dans ce lieu d'accueil à la fois chaleureux et luxuriant. Puisse cette atmosphère exceptionnelle traîner en toile de fond tout au long du présent article.

J. de M.

Dame Cicely, je commencerai déjà et avant tout par vous dire merci de m'accorder cet entretien spécialement dédié aux soignants multidisciplinaires engagés en soins palliatifs. Nous sommes à la veille du 13^e congrès international conçu pour réfléchir ensemble sur l'aide aux malades en phase terminale, et nous profitons de cette occasion biennale pour solliciter votre avis sur des questions qui nous préoccupent à des degrés divers. Mais si nous abordions tout de go l'évolution, les grands mouvements depuis l'ouverture des soins palliatifs au St. Christopher's Hospice à Londres en Angleterre, en 1967, et leur rayonnement ultérieur sur le plan géographique, quelles perceptions vous viennent spontanément à l'esprit ?

C. S.

Je trouve cela fascinant. Lorsque nous observons un pays en développement comme l'Ouganda ou encore l'Argentine, puis un pays plus développé comme le Japon ou l'Angleterre, par exemple, nous savons qu'il existe entre eux de grandes différences culturelles. Or, il est extraordinaire de constater jusqu'à quel point les principes de base peuvent être mis en application dans des milieux singuliers. Je trouve tout à fait intéressant de constater que les soins palliatifs peuvent évoluer dans des cultures très différentes et à partir de ressources diverses.

J. de M.

Comment expliquez-vous ce phénomène ?

C. S.

C'est que les valeurs fondamentales sont humanitaires, elles peuvent donc être transplantées dans différents milieux.

J. de M.

Seraient-elles universelles ?

C. S.

C'est exact.

J. de M.

Voilà plus de vingt-cinq ans que vous nous proposiez un formidable concept visant une approche globale dans notre manière d'appliquer les soins, une rencontre en profondeur avec la personne.

C. S.

En fait, cela remonte a beaucoup plus loin, trente-trois ans au moins, sinon quarante.

J. de M.

Pourrait-on décrire cette époque comme une phase embryonnaire, une innovation en matière de soins multidisciplinaires imbriqués à même l'approche globale de la personne ?

C. S.

Oui. En fait, j'ai parlé pour la première fois de la douleur totale, de la souffrance globale, c'est-à-dire psychologique, physique, familiale, sociale et spirituelle dans un article en 1964.

J. de M.

Or, si nous revenons à vos toutes premières intuitions et à l'application de votre concept sur « l'approche globale et profondément humaine devant la souffrance des grands malades », ajouteriez-vous une autre dimension à nos soins ?

C. S.

Je pense que nous avons intégré la notion d'équipe multidisciplinaire assez rapidement, puis un peu plus tard l'idée des soins à domicile et des soins en milieu hospitalier, bien que tout ait été planifié avant l'ouverture de St. Christopher en 1967. Et l'idée d'un centre de jour, d'un hôpital de jour, a d'abord germé dans un autre hôpital aux environs de 1975. Ce type de soins s'est beaucoup développé en Angleterre, plus, je crois que n'importe où ailleurs. Ces aspects se sont ajoutés, mais ça n'a pas changé le principe original.

J. de M.

Nous pouvons donc dire que le travail entrepris à la base se poursuit de nos jours ?

C. S.

C'est fondamental.

Ce qui m'intéresse, cependant – et ce que je recherchais récemment dans certains articles écrits par des travailleurs sociaux, il y a bien longtemps, les premiers en 1945, puis dans les années 1950-1960 – c'est jusqu'à quel point le fait de tenir compte de l'ensemble de la famille, de songer aux soins à domicile, entre autres, découle de ce contexte et de mes acquis ainsi que de mon expérience en travail social.

J. de M.

Parce que, et est-ce bien votre avis, la famille demeure le réseau, le pivot central du patient affecté par la maladie létale ?

C. S.

Oui.

J. de M.

Mais aux premiers jours des soins palliatifs, votre approche s'appliquait-elle aux personnes exclusivement touchées par le cancer ?

C. S.

Lorsque j'ai commencé ma première recherche en 1958, au St. Joseph Hospice, je cherchais surtout à gérer la douleur associée au cancer ; les 1 100 patients qui s'y trouvaient – que j'ai analysés en utilisant un système à cartes perforées, car c'était avant l'époque des ordinateurs ! – étaient atteints de cancer et formaient un groupe homogène. Ainsi, je pouvais faire de la recherche académique et publier dans des revues scientifiques. Lorsque l'hôpital St. Christopher a ouvert ses portes en 1967, on s'est orienté plus particulièrement vers les patients atteints de maladies malignes. Mais nous devons avoir 10 pour cent de patients de longue durée et, très rapidement, nous avons eu une concentration de patients atteints de maladies du système nerveux moteur. Ces groupes ont été les seuls auxquels nous nous sommes intéressés jusqu'à ce que nous commencions à recevoir quelques malades atteints du sida, mais un petit nombre seulement ; actuellement, en particulier avec les soins à domicile, nous traitons des problèmes semblables liés à d'autres maladies ; nous avons encore plus de 90 % de nos patients externes qui ont des maladies malignes.

J. de M.

En Amérique du Nord, la tendance à offrir une approche holistique s'ouvre de plus en plus à des malades qui souffrent d'affections sévères et variées à issue fatale. D'autres parmi nous cherchent à promouvoir l'application de la philosophie des soins palliatifs, c'est-à-dire l'approche centrée sur la personne, idéalement à compter de l'annonce du diagnostic jusqu'à la phase terminale. Toutefois, les réaménagements dans le réseau de la santé, les restrictions budgétaires et les coupures de postes ne correspondent pas au slogan avancé par les dirigeants « faire plus avec moins », si bien que les soignants ne sont plus en mesure d'offrir une qualité de soins autrefois assurée par le relais et la disponibilité des soignants. S'ensuit aujourd'hui un lourd sentiment d'insatisfaction au travail. Les soignants de chez vous traversent-ils la même expérience ?

C. S.

La plupart de nos patients sont à la maison. Nous soignons entre 450 et 500 patients à domicile chaque jour, et seulement de 40 à 50 patients hospitalisés, vingt qui se présentent quotidiennement au centre de jour, et quelques-uns qui viennent d'autres

services de l'hôpital. Donc, nous passons beaucoup plus de temps avec nos patients à domicile qu'avec nos patients hospitalisés. La durée moyenne des soins à domicile est d'environ trois mois, mais c'est parfois plus long ou plus court, évidemment, alors que la durée des soins aux patients hospitalisés est de quelque 14 jours, et 47 % de ces patients obtiennent leur congé. La pression est donc croissante en ce qui concerne le temps consacré aux patients hospitalisés, les possibilités de traitements et aussi de mortalité sont plus grandes, et ainsi de suite, puisque, après tout, nous avons développé une vision au cours de ces 33 années, et ce serait d'ailleurs vraiment dommage si nous ne l'avions pas fait. Donc, bien que nos infirmières en milieu hospitalier affirment qu'elles ne sont pas en mesure d'accorder tout le temps de qualité qu'elles offraient auparavant, ce n'est pas tout à fait la même chose pour les soins à domicile, où elles sont également très occupées. Oui, les gens parlent de la médicalisation des soins palliatifs, mais je n'y crois pas.

J. de M.

Pourquoi dites-vous cela ?

C. S.

Nous avons toujours été placés devant des problèmes médicaux, et je suis devenue médecin dans ce but. Je n'ai pas fait cela à titre d'infirmière ou de travailleuse sociale. Pour accomplir cette dimension du travail, il me fallait devenir médecin.

J. de M.

Mais j'insiste. Malgré l'interdisciplinarité, l'ensemble des soignants souffrent du débordement des tâches, et forcément du temps restreint accordé à chacun, car les progrès de la science médicale prolongent la vie au prix de nombreuses interventions le plus longtemps possible, alors...

C. S.

Je crois que la situation est sans doute plus tendue, mais que cela dépend de notre capacité d'évaluer combien de temps nous passons à communiquer en profondeur plutôt que de s'interroger sur la durée de nos interventions. Et à mesure que nous deviendrons capables d'être à l'écoute des vrais problèmes de nos patients, nous serons alors en mesure d'échanger avec eux peut-être plus rapidement. Mais nos patients ne se sentiront pas bousculés, car le rythme des échanges sera tout de même beaucoup plus lent que dans un service ordinaire d'hôpital.

J. de M.

D'accord, mais ce rythme un peu plus lent que dans un autre service n'est-il pas dû à l'eurythmie qu'entraîne le mourir? Au stade terminal, nous insistons alors sur nos soins de confort et de réconfort, et c'est bien ce qui donne aux soins palliatifs toute leur spécificité. Cela vous inquiète-t-il de voir notre démarcation se propager ailleurs, s'implanter dans d'autres services? Inquiétant au sens de l'évanescence éventuelle de notre expertise?

C. S.

J'ai toujours souhaité que nos réalisations influencent l'ensemble du service de santé, et non pas seulement certains de ses domaines. J'ai toujours voulu atteindre la collectivité, pénétrer dans les maisons, et cela représente une large part de nos objectifs. Ainsi, vous ne faites pas que régler la plus récente crise. Vous travaillez pour du plus long terme en faisant, peut-être, une courte consultation au départ, au moment de l'arrivée des mauvaises nouvelles, puis en vous retirant et en attendant que l'on ait besoin de vous de nouveau, de sorte que la réponse globale soit là où le besoin se manifeste. Et je ne m'inquiérais pas outre mesure que l'on ne s'occupe pas de la crise ultime en tout temps. Je crois que

les soins palliatifs et les soins hospitaliers à travers le monde sont fortement liés aux ressources des familles et, d'une certaine façon, ce que nous voulons faire, c'est assister les familles et non pas assumer tout le fardeau, car nous ne devrions pas être possessifs envers nos patients.

J. de M.

Au Québec, Dame Cicely, nous avons procédé à un « virage ambulatoire », à une sorte de détournement des services hospitaliers vers le domicile du patient, ce qui, il faut le reconnaître, a exigé un plus grand engagement des proches dans l'application générale des soins. Cette recherche ou cette volonté de conjonction des soins entre soignants et familles entraîne chez plusieurs un phénomène nouveau qui se révèle ultérieurement, au moment du suivi de deuil. Comme psychologue, j'ai l'occasion de fournir des services cliniques pour les personnes qui traversent des deuils devenus complexes. En clinique, le récit d'un grand nombre de survivants livre la conviction de n'avoir pu rencontrer les principaux besoins ou désirs du défunt, d'avoir failli à ses volontés, d'avoir été isolé d'un système de santé essentiel à la qualité de la vie terminale du patient. Avez-vous,

à un moment donné dans votre milieu, noté des deuils atypiques résultant des changements à haute vitesse dans la redistribution des soins ?

C. S.

Nous offrons des soins à domicile depuis 1969, cela fait donc longtemps. Nous avons beaucoup plus de patients maintenant que nous n'en avions au début, et je n'ai pas vraiment remarqué que ce soit devenu plus compliqué ; mais je dois avouer que je ne participe pas moi-même directement au soutien des familles en deuil. Étonnamment, les intervenants ont beaucoup de ressort ; et bien qu'ils soient extrêmement épuisés par le travail, je pense que, si nous pouvions souligner toutes leurs réalisations dans une situation, ils comprendraient ce qu'ils ont vraiment fait pour le patient. Je crois aussi qu'il faut leur rappeler que c'est de toute une vie dont on se souvient, et non pas seulement des derniers jours ou des dernières semaines. Je souhaite toujours rappeler cela aux familles qui reviennent, un an après la mort d'un des leurs, pour une célébration d'action de grâce ou un service anniversaire, des services offerts chaque mois par notre hôpital.

J. de M.

Vous croyez donc qu'il s'agit là de notre insistance affective démesurément déployée devant une vie qui tire à sa fin, peut-être même au détriment des liens qui remontent à un temps précédant de loin la maladie? Que l'épuisement d'un proche ou de la famille proviendrait d'une vigilance qui s'affranchit massivement durant l'accompagnement terminal?

C. S.

Oui, c'est ça.

J. de M.

Offrez-vous un service 24 heures sur 24?

C. S.

Oui, je, pense que cela est extrêmement important de savoir qu'il y a toujours quelqu'un au bout de la ligne.

J. de M.

Une sécurité intérieure alimentée et assurée par la sécurité extérieure? Par des intervenants professionnels?

C.S.

Oui.

J. de M.

En se basant sur le mouvement initial des soins palliatifs, sur ses perspectives ultérieures, comment peut-on

aujourd'hui décrire son développement incessant, en extraire les bienfaits et, inversement, quels sont les écueils à éluder dans le futur?

C. S.

Je crois qu'il est très important que nous évaluions sans cesse ce que nous faisons; je pense également que l'évaluation du personnel ne reçoit pas toujours l'attention nécessaire. En outre, la supervision et l'évaluation cliniques représentent une partie très importante du travail de tous les jours. Notre propre chaire à St. Christopher, que nous partageons avec la London University, comporte un vaste volet de recherche, et nous consultons constamment ce qui se fait en recherche. Actuellement, nous nous penchons sur les besoins associés aux autres maladies. Il est prévu qu'un nouvel ouvrage, pour lequel je viens d'écrire la préface, sera publié au printemps, et cet ouvrage traite des soins palliatifs prodigués pour des maladies autres que le cancer. Nous allons faire de notre mieux dans le futur, mais il ne faut pas croire que nous devons prendre tout le monde en charge. Évidemment, notre travail comporte une bonne part d'éducation et de partage avec d'autres disciplines. Et de plus en plus, parce qu'une grande partie des soins pallia-

tifs prodigués à des malades souffrant d'autres maladies n'a pas été réalisée par les premiers intervenants en soins palliatifs, ceux-ci ayant plutôt appris à d'autres soignants à partager le fardeau.

J. de M.

J'aimerais maintenant vous inviter sur une autre piste, celle qui risque de conduire à l'acharnement thérapeutique, celle aussi qui risque de glisser vers l'euthanasie, et enfin, plus récemment, sur la nouvelle avenue qui annonce l'arrivée du clonage. Quels sont vos commentaires ?

C. S.

Oh là là, quelle question ! Je ne pense pas que l'Angleterre soit si déterminée à appliquer un traitement agressif à la toute fin, comme c'est peut-être le cas aux Etats-Unis, et je ne pense pas pouvoir me prononcer pour le Canada. Ce qui est important, c'est que les médecins prennent connaissance du pronostic de chaque patient, bien que cela soit difficile, et considèrent le traitement approprié à adopter, et non pas le traitement possible, parce que ce qui est possible peut ne pas être la bonne chose à faire. En ce qui a trait à l'euthanasie, je reste sur mes positions. Il s'agit, je pense, d'un domaine où il est très risqué de faire intervenir la loi, soit un instrument radical. À partir du

moment où entre en jeu une loi sur le droit des patients à mourir, la frontière entre une euthanasie voulue et non voulue devient très difficile à tracer. Elle peut passer de voulue à non voulue beaucoup plus facilement. Il est préférable de garder la loi à l'écart de ces décisions et de s'en remettre au jugement clinique, tout en demeurant près du patient. En ce qui a trait au clonage, je n'ai pas d'opinion là-dessus, ce n'est pas mon domaine.

J. de M.

J'aimerais bien vous entendre nous parler de la compassion.

C. S.

C'est bien de ça qu'il s'agit, n'est-ce pas ? La compassion, c'est reconnaître le fait que nous sommes tous humains et le droit de chacun de se sentir valorisé par la façon dont on nous approche, le traitement qu'on reçoit et, par-dessus tout, le respect dont on est l'objet, car on est une personne unique qui possède sa propre culture et sa propre histoire. La compassion, l'accompagnement signifient que nous soignons des personnes et que nous faisons comme des personnes et non pas seulement comme des professionnels, mais bien comme des professionnels qui sont humains.

J. de M.

Du même souffle, voulez-vous nous entretenir de la spiritualité ?

C. S.

Je pense que chacun doit être conscient que cet aspect est beaucoup plus vaste que de simplement porter attention à la religion ou aux pratiques religieuses parce que, actuellement, un très petit nombre de nos patients externes possèdent la langue religieuse avec laquelle ils pourraient exprimer leurs sentiments, mais ils savent comment rechercher un sens, comment fouiller leurs propres valeurs intérieures. Nous cherchons à découvrir ce qu'ils considèrent important et leur sentiment d'appartenance au monde tel qu'il est. Je crois que, dans le cadre des besoins en soins palliatifs, la spiritualité doit faire l'objet d'une recherche constante de notre part de l'importance de l'amour dans son sens le plus profond, au-delà de ce que nous pouvons toucher et voir.

J. de M.

Vous faites référence à l'invisible en nous, à une partie insondable de l'être ? Au soi métaphorique ?

C. S.

Oui, à l'invisible, à l'immatériel. Je crois que le travail auprès des patients et de leurs familles doit tout simplement être orienté par le type de questions qu'ils posent ou la façon dont ils expriment leurs préoccupations intérieures. Et cela peut être très différent d'une personne à l'autre et exprimé de toutes sortes de façons et de manières très particulières.

Cependant, nous ne devons pas oublier la grande importance des symboles et le fait que certaines personnes s'expriment par métaphores ; il faut demeurer très attentif à ce qu'elles veulent dire, souvent de façon très détournée.

J. de M.

Nous devons donc apprendre à décoder les propos vagues des patients, peut-être bien grâce à l'acuité de notre écoute, à la qualité de notre présence, à notre perspicacité devant l'inconnu, mais n'est-ce pas que le mythe persiste en soins palliatifs d'enrayer la souffrance totale, la souffrance morale et ou spirituelle des patients ? Dame Cicely, n'y a-t-il pas un piège pour nous tous de verser dans une « tolérance zéro » concernant la souffrance ?

C. S.

Parce que nous avons réussi à diminuer une large part de la souffrance physique, nous ne devons pas penser que nous avons échoué dans la gestion de la souffrance affective et de l'angoisse suscitées par le fait de laisser derrière nous des enfants ou des responsabilités inachevées. Vous ne devez pas accompagner les malades en essayant de tout maîtriser, mais vous rendre compte que mourir est une tâche difficile et qu'il est tout à fait concevable que vous n'arriviez pas à éliminer un certain niveau d'angoisse et que vous ne puissiez qu'accompagner.

J. de M.

Lors d'une conférence prononcée par le grand bioéthicien David Roy, il nous rappelait que parfois le soignant est limité à compatir avec le patient, à pleurer avec l'autre, en toute humilité.

C. S.

Je crois que nous devons prendre garde de ne pas tomber dans le désespoir avec le patient, parce qu'ils ont vraiment besoin d'un certain niveau de stabilité de notre part.

J. de M.

Oui, mais la tristesse du soignant n'est pas synonyme de son désespoir, et nous pouvons alors et quand même certifier au patient notre volonté de l'aider jusqu'au bout, tout en étant touché par moments de ses expériences de souffrance.

C. S.

Ce que je veux dire, c'est que vous pouvez partager profondément la peine d'un patient, mais que vous ne devez pas sauter en bas du pont avec lui. Vous devez rester bien accrochés si vous voulez l'aider.

J. de M.

Un jour, Thérèse Vanier a écrit, et je vais possiblement paraphraser, que lorsque les traitements à visée curative sont inutiles, il nous reste encore un but, une visée palliative, à savoir, « quand il n'y a plus rien à faire, tout reste encore à faire ». Ai-je bien saisi cette pensée ?

C. S.

Je pense que cela vient de cette tendance qui veut que, lorsque le spécialiste affirme qu'il ne peut pas faire plus, un médecin ou une infirmière en soins palliatifs se présente à ce moment en disant : « Voyons donc ce que nous pouvons faire ». Mais de dire que nous pouvons tout faire, c'est, d'une certaine façon, ignorer le pouvoir et le choix que peut exercer le patient, et je crois que nous ne devons pas faire cela.

J. de M.

Quand advient la maladie grave et incurable chez un confrère, chez une consœur de travail, chez un défricheur dans l'histoire des soins palliatifs, et je pense ici à Elisabeth Kübler-Ross, n'éprouvons-nous pas, comme soignant, un sentiment d'impuissance accru, l'anticipation d'une perte douloureuse ? Vous, Dr Saunders, êtes-vous perturbée par la perte éventuelle de collègues, de pionniers, de confrères ?

C. S.

Eh bien, pas plus que pour tout autre ami. Les pionniers des soins palliatifs disparaissent. Je vais disparaître moi aussi, un de ces jours.

J. de M.

Peut-être dites vous cela sachant que leur enseignement ne mourra pas, vous dites cela en toute simplicité, mais quand même... Prenons, par exemple, la réflexion de l'ex-président Mitterrand peu avant sa propre mort, à même sa question sur le « comment mourir ? » Avez-vous l'impression, et justement comme pionnière de la mort apprivoisée, qu'il existe une bonne façon de mourir, une aptitude à la mort pacifiante avant d'y accéder ?

C. S.

Personnellement, je souhaite ne pas mourir subitement. Comme je l'ai déjà dit, j'espère que j'aurai la possibilité de dire « Je suis désolée », « Merci », et « Au revoir » et de faire un peu d'ordre. Mon mari, qui est mort nonagénaire après avoir survécu à cinq maladies qui ont mis sa vie en péril, a pu dire, dans les derniers instants, « Je suis tout à fait heureux. J'ai fait ce que je devais faire au cours de ma vie et je suis prêt à mourir ». Et, bien qu'il soit devenu un peu impatient, il a conservé ce sentiment qu'il s'en allait vers une autre aventure. Même si j'espère pouvoir l'imiter un peu, je doute que je possède son immense force. Toutefois, je souhaite qu'il y ait des gens près de

moi pour m'accompagner, et j'y crois. Je placerai ma confiance en eux si je n'en ai pas suffisamment en moi.

J. de M.

Prendre le temps de dire « Au revoir », s'agit-il d'un besoin impératif ?

C. S.

Ce que je ne veux pas, c'est disparaître avant d'avoir terminé ce que j'ai entrepris.

J. de M.

Toutefois, êtes-vous d'accord qu'il nous faudra indubitablement quitter avec ce terrible sentiment d'inachèvement ?

C. S.

Oh oui ! Mais cela ne fait rien.

J. de M.

En terminant, Dame Cicely, à l'occasion du 13^e congrès international sur les soins aux patients en phase terminale, on vous a demandé de nous livrer vos réflexions personnelles sur l'attachement, le détachement, la perte. Pouvez-vous nous en confier quelques mots pour le bénéfice des lecteurs ?

C. S.

Parce qu'on me l'a demandé, bien, je pense que je vais parler de certaines des pertes que j'ai vécues personnellement et des pionniers des soins palliatifs qui m'ont donné la possibilité d'œuvrer dans ce domaine moi-même, ainsi que du besoin pressant de rendre les choses plus faciles pour les autres. J'aurai le plaisir de faire référence à un patient qui m'a montré un article de journal sur la perte des êtres chers et m'a demandé : « Parlez-moi de cela, docteur, je sais que vous savez. » Je serai en mesure de partager parce que la connaissance est un privilège, et je suppose que c'est un peu de tout cela que je vais tenter de vous parler.

J. de M.

Aimeriez-vous ajouter autre chose ?

C. S.

Ne soyez pas trop idéalistes par rapport à vous-mêmes et ne croyez pas que vous devez être toujours parfaits, car il est dans l'ordre des choses que, tout comme il est correct d'être une bonne mère, il est correct d'être un bon soignant. L'autre chose, c'est qu'une part de votre vie doit demeurer distincte de votre travail, car nous avons

tous besoin de repos et de délasserment ; et, bien que j'aie consacré beaucoup d'efforts au domaine des soins palliatifs au cours de ma vie, j'ai fait d'autres choses aussi. Un grand nombre de nos employés consacrent beaucoup de temps à leur famille. À l'hôpital, nous avons une garderie pour leurs enfants. Il semble aussi que l'hôpital soit une bonne clinique de fertilité ! En effet, quatre de nos infirmières en soins à domicile – une équipe qui en compte normalement 25 – sont sur le point d'accoucher. Même si nos effectifs en sont actuellement réduits, cette situation est pour le mieux, puisque ces personnes retournent à la maison pour mener une vie ordinaire et reviennent au travail plus fortes. Ce qui est important, c'est d'être à l'écoute de nos patients. Ils sont à la fois la source des besoins et la récompense.

Où vous allez quand vous êtes désespéré est une chose, mais où vous allez lorsque vous voulez vous détendre est tout aussi important.

J. de M.

Sur une même note, et toujours en terminant, je vous l'assure ! j'aimerais avoir votre avis sur les groupes de soutien au travail. Pour ma part, j'ai le privilège d'avoir comme tâche de faciliter la rencontre et la circulation de la parole des

intervenants. Une circulation fluide, sans thèmes imposés, sinon un temps et un lieu pour libérer le stress lié au travail et à la perte massive, consécutive de nos patients. Que pensez-vous de ce moyen ?

C. S.

Eh bien, nous ne procédons pas tout à fait de la même façon à St. Christopher. Nous avons organisé des rencontres de soutien de temps en temps, mais cette pratique ne s'est jamais poursuivie. La chose qui ne disparaît pas, toutefois, ce sont les rencontres par équipe multidisciplinaire d'un service plus spécifique. Dans le cas d'une situation particulièrement difficile, l'équipe travaille de concert avec les travailleurs sociaux et l'aumônier. Je dois préciser que nous n'avons pas de psychologue à l'hôpital actuellement, mais nous disposons de travailleurs sociaux d'expérience et de deux aumôniers à temps plein. Je pense que l'une des meilleures façons de former un type de communauté est d'organiser des fêtes ou d'autres types d'activités et d'y participer. Le week-end dernier, nous avons organisé un après-midi de jazz dans nos jardins – nous avons de magnifiques jardins – et c'était la seconde fois que nous le faisons. Il y a eu aussi

d'autres rencontres à plusieurs moments, et les gens viennent avec leur famille et s'amuse ensemble. Voilà un moyen de dissiper le stress sans s'interroger trop profondément sur ses sources réelles. De toute façon, vous avez parfois besoin de parler. Vous savez, c'est réconfortant, ça vaut la peine, et parfois c'est plus simple que vous ne le pensez.

J. de M.

Justement lors de nos rendez-vous hebdomadaires, notre équipe s'éloigne à volonté du sujet de la mort ; il nous arrive fréquemment de rire ensemble, de parler de la vie en nous, de la vie qui circule entre nous.

C. S.

C'est en cela que vous êtes, de toute évidence, sur la bonne voie...

Bonne chance à tous ! Le travail que vous faites en vaut vraiment la peine. Mais ce n'est pas tout le monde qui devrait travailler dans ce milieu tout au long de sa vie. Il y a des gens qui se consacrent aux soins palliatifs pendant un certain temps, puis quittent et vont faire autre chose. Ceci étant dit, je remets à tous les membres de notre personnel – soit 350 personnes – une carte qui marque l'anniversaire

de leur entrée chez nous. Chaque personne vient la chercher, et nous discutons pendant cinq ou dix minutes sur qui elle est. Je remets aussi une telle carte à environ 400 bénévoles, mais sans les rencontrer individuellement. L'autre jour, alors que je rencontrais une infirmière auxiliaire qui travaille avec nous depuis 28 ans, elle m'a dit ceci : « Chaque fois que j'interviens auprès d'un patient, je me dis toujours que c'est peut-être la dernière fois que je le ferai. » Si quelqu'un peut dire cela après 28 ans, il y a quelque chose qui l'a soutenue tout au long de son expérience. Cette personne est énergique, joyeuse et semble beaucoup plus jeune que son âge.

Cicely Saunders, merci !

N.B. Cet article a été transcrit et traduit avec la collaboration de Louise Vinet, Lesley Régnier et France Nadeau.