

Johanne de Montigny, M. A. Ps • Psychologue en soins palliatifs et en suivi de deuil • Unité de soins palliatifs • Hôpital Royal Victoria • Centre universitaire de santé McGill • Montréal • Chargée de cours au Centre d'études sur la mort • Université du Québec à Montréal • Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

Dr Balfour M. Mount, C.M., O.Q., M.D., F.R.C.S.(C), LL.D. • Chaire Eric M. Flanders de médecine palliative • Université McGill • Médecin et fondateur du Service de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria • Centre universitaire de santé McGill • Montréal •

Soins palliatifs au Québec : rétrospective et perspectives

Entrevue avec le Dr Balfour M. Mount

Johanne de Montigny

Rendez-vous avec Balfour Mount : un grand seigneur

Le comité éditorial me fait l'honneur de me laisser poursuivre ma tournée. Lauprès des pionniers, cette fois en la tendre et solide compagnie du père des soins palliatifs en milieu hospitalier au Québec, le Dr Balfour Mount, médecin trop peu connu des milieux francophones. Oserais-je formuler un seul regret : notre confident s'exprime d'emblée dans la langue de Shakespeare, avec au passage quelques expressions françaises qu'il retient de ses patients. Je dis « regret », car les subtilités de nos langues respectives peuvent, à l'occasion, nous échapper mutuellement. Toutefois, et on le sait, l'enseignement percutant des soins palliatifs ne relève point de la langue mais bien de la qualité d'une présence profondément humaine. Or, la présence de Balfour Mount comme fondateur de l'Unité de soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal demeure perceptible à chaque mouvement de relève, car son essence même galvanise les membres d'une équipe où les nouveaux comme les anciens soignants s'annoncent inspirés de l'œuvre de Mount.

En 1986, le Dr Mount m'accueillait dans son Service de soins palliatifs à titre de stagiaire en psychologie et, par la suite, comme psychologue et membre de son équipe multidisciplinaire. Ce médecin pour qui le contact profondément humain prévaut avait pu mesurer le besoin psychologique des patients et des familles devant la mort imminente. À la suite de notre rencontre, il a donc mis en place les structures nécessaires pour lier la science psychologique à la science médicale tout en la greffant à son équipe formée à l'approche holistique, une contiguïté tenant compte de la personne dans ses dimensions biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

J'ai personnellement eu l'occasion, à maintes reprises, de marcher dans les pas de notre grand-duc lors de rencontres avec des hommes et des femmes en fin de vie. J'ai vu sa main dans la leur, ses yeux embués de larmes, sa disposition indéfectible à l'égard des souffrants, j'ai entendu les interventions de cet homme de science et de cœur plus d'une fois et j'ai compris la beauté de mon métier de psychologue à travers même son profil médical. À elle seule, sa façon d'être dégage un anti-douleur assez puissant chez les mourants, une complicité affective auprès de ceux et

celles qui les accompagnent. Je l'ai vu célébrer la générosité des bénévoles par sa manière de les envelopper dans ses bras. Je l'ai entendu remercier les membres de son équipe pour des détails qu'il traduisait en exploits. Au même titre que mes frères et sœurs de travail, j'ai pleuré en apprenant sa propre lutte contre le cancer, nécessitant de sa part une démarche identique à celle d'ores et déjà entreprise par ses patients.

L'entrevue qui suit, traduite par France Nadeau, secrétaire administrative au Service de soins palliatifs, m'a beaucoup apporté; en rendre compte est un défi de taille, car tout comme le voyageur tente de raconter les moments forts de son parcours, bien souvent avec photos à l'appui, je n'arriverai pas tout à fait à illustrer par les seuls mots le caractère grandiose de ce personnage qui se raconte avec simplicité. Je fais confiance aux lecteurs et aux lectrices de ce cahier : vous serez en mesure de savourer les entre-lignes, voire même pour certains, de vous relater des souvenirs impérissables si vous avez connu le bonheur de côtoyer Balfour. Et pour les autres, je vous souhaite de l'entendre en conférence, de le lire dans un bulletin scientifique, de l'avoir comme professeur et de le retenir comme mentor.

J. de M.

Dr Mount, comment sont nés les soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal ?

B. M.

Tout a commencé par une conférence publique, en janvier 1973, alors que j'étais chirurgien oncologue et que j'ai fait une présentation, en collaboration avec des collègues, le Dr Dag Monroe, chirurgien thoracique, une infirmière et un membre du service de la pastorale sur la mort et le mourir et sur le travail d'Elisabeth Kübler-Ross portant sur *Les derniers instants de la vie*. À la suite de cette présentation, Dag Monroe me suggéra d'entreprendre une étude nous permettant de décrire objectivement, et non plus simplement de façon anecdotique, les conditions dans lesquelles les malades de l'hôpital mouraient. J'ai entrepris les démarches nécessaires à l'obtention de fonds afin d'engager des étudiants en médecine de l'Université McGill et de mettre en œuvre le projet durant l'été 1973. Deux étudiants ont été recrutés et ont réalisé le projet en deux volets auprès du personnel, de patients et de familles sélectionnés à l'Hôpital Royal Victoria. Les données furent parallèlement recueillies auprès des employés et auprès de patients provenant du service des urgences, de

l'unité des soins coronariens et des soins intensifs, afin de rédiger une série d'histoires de cas.

À la fin de l'été, nous avons répertorié suffisamment de cas établissant la preuve que les soins prodigués aux mourants dans notre hôpital étaient inadéquats. Ces cas se sont d'ailleurs avérés cruciaux dans l'établissement d'un service de soins palliatifs. L'étude auprès des employés a démontré que leur perspective entraînait en contradiction avec l'attitude, les attentes et les désirs des patients ayant une maladie à un stade avancé. La divergence était énorme. L'étude a également démontré que la compréhension des besoins psychologiques était insuffisante. Les besoins existentiels et spirituels étaient aussi considérablement négligés. Comme nous avons lu Kübler-Ross, nous nous y attendions, mais nous avons pris conscience du fait que les problèmes physiques étaient considérablement négligés. Le soulagement de la douleur et des autres symptômes était déficient. De plus, l'étude a révélé que nous tendions tous à nous percevoir comme des personnes sensibles et à nous considérer plus sensibles que nos collègues. J'étais donc convaincu que nous ne répondions pas adéquatement aux besoins des patients et des familles. J'avais aussi découvert que le

personnel souffrait tout autant. Une des simultanités dont j'ai été témoin dans ma vie fut de noter dans le livre d'Elisabeth *Les derniers instants de la vie*, une référence bibliographique à Cicely Saunders et à son travail à Londres, en Angleterre. À la fin du livre, j'ai relevé des articles portant sur les soins aux mourants datés des années 50. Conscient de notre problème, j'ai spontanément décroché l'appareil, et la téléphoniste de Londres m'a donné le numéro pour le St Christopher's Hospice*. J'ai aussitôt demandé à parler à dame Cicely Saunders². Je me suis présenté et lui ai dit que j'aimerais visiter son hôpital pour observer son travail. Avec son superbe accent britannique, elle a rétorqué : « Je ne peux vraiment pas y penser maintenant ; j'étais sur le point d'aller manger. Rappelez-moi dans une heure. » (Rires) Je l'ai tout de suite aimée. Je l'ai donc rappelée une heure plus tard. Accompagné de mon épouse, je souhaitais faire une visite rapide de l'hospice, découvrir Londres pendant quelques jours, puis revenir chez-moi afin de compléter mon rapport.

Je lui ai précisé que je travaillais à l'Université McGill, tout en lui énumérant mes titres, pour le prestige ! Et pour les critères. Elle m'a répondu : « Je vous connais ». Je cherchai son point de repère et ajoutai : « Vraiment ? ». « Oui !, me dit-elle. Vous voulez venir à Londres, faire une visite rapide de l'hospice, puis visiter quelques endroits de la région, escorté de votre conjointe, et ensuite retourner à la maison ? Eh bien, non ! » Je n'avais pas dit un seul mot, et elle avait raison. Elle a poursuivi : « Je vais vous dire ce que vous allez faire. Laissez votre femme à la maison; vous resterez une semaine entière. Préparez-vous à mettre la main à la pâte, et je vais vous recevoir. » (Rires) D'accord, dis-je. Puis, elle a voulu savoir quand. Au risque de réagir comme tout bon Américain : « J'aimerais y aller la semaine prochaine. » (Rires) J'y suis allé, je crois, dans les deux semaines qui suivirent.

Cette expérience a été un des événements les plus importants de ma vie. Si j'ai aimé Cicely avant même de la rencontrer, je l'ai adorée par la suite. Je pense que la partie la plus remarquable de son travail s'inscrit dans

* Maison de soins palliatifs

une première, c'est-à-dire que toute une branche de la médecine devenait une spécialité au Royal College de Londres et d'Edinburgh. Son œuvre en soins palliatifs est devenue une discipline répandue dans le monde entier, une approche qui a soulagé la souffrance de millions de gens. Et dire que tout cela a commencé par les efforts d'une seule personne ! Aussi, je pense que St Christopher's et Cicely méritent une place toute spéciale dans l'histoire de la médecine, car l'hospice St Christopher's a été le premier endroit du genre au monde, et Cicely fut la première personne à observer les besoins des mourants d'un œil académique. J'entends par « académique » qu'une priorité égale a été donnée à la recherche sur les soins prodigués aux patients et à l'enseignement, et, dès le tout début, aux soins à domicile et aux besoins en période de deuil. En effet, patients et familles étaient enfin considérés comme une entité de soins; l'attention ne se porterait pas exclusivement sur la maladie du patient.

J. de M.

Est-ce à cette même époque que vous avez aussi rencontré Elisabeth Kübler-Ross ?

B. M.

Elisabeth Kübler-Ross est venue donner une conférence à l'Université McGill au cours des années 70. Peut-être en 1974. Je ne connaissais pas Elisabeth Kübler-Ross. La conférence a eu lieu dans le grand amphithéâtre de McGill, qui a une capacité de 400 sièges. Ceux-ci étaient tous occupés; des gens étaient assis dans les allées, dans les escaliers, d'autres encore étaient assis directement sur le plancher; cela ressemblait à... enfin, je m'imaginais la scène où Jésus parlait à ses disciples. Je n'avais jamais rien vu de tel, ni par la suite d'ailleurs. À l'arrière, tout en haut, il y avait trois rangées de gens debout, et dans la dernière se tenait Francis McNaughton, grand homme de la médecine canadienne du xx^e siècle et neurologue à l'Institut de neurologie de Montréal. Il se tenait sur la pointe des pieds, tentant de voir par-dessus la tête de ses collègues et écoutant ce que disait Elisabeth. C'était réellement exceptionnel.

J. de M.

Sont-ce ses écrits qui avaient attiré pareille assistance ?

B. M.

Assurément, son livre *Les derniers instants de la vie* l'avait rendue célèbre, mais quelle communicatrice ! J'ai souvent dit à la blague que les deux seules autres personnes du XX^e siècle ayant son talent en communication furent Hitler et Churchill. Vous savez, elle a donné une conférence pour le American College of Surgeons, et je crois qu'il y avait 5 000 chirurgiens dans la salle. Elle nous posait des questions telles : « Que pensez-vous que le patient voulait dire lorsqu'il m'a dit cela ? » Un homme dans la dernière rangée répondit : « Eeeee, il était inquiet. » Comme s'il tenait une conversation intime avec elle, alors qu'il était séparé d'elle par plusieurs milliers de personnes. Au-delà de l'affluence, l'intimité était présente. C'est Cicely qui a mis sur pied ce système de soins. C'est Elisabeth qui a sensibilisé le monde à notre psychodynamique, à notre acceptation d'une longévité limitée, à notre conscience du caractère éphémère de la vie, à notre accueil de la temporalité. Ces deux personnes ont entrepris et réalisé de grandes choses.

J. de M.

C'est donc à la suite de votre étude, de votre expérience au St Christopher's et de ces rencontres déterminantes que vous avez démontré la nécessité de mettre sur pied une unité hospitalière de soins palliatifs ?

B. M.

Je suis revenu de Londres en septembre 1973 avec le sentiment que nous avions, premièrement, un problème majeur de soins de santé et que, deuxièmement, les solutions étaient simples dans le sens des réponses à notre recherche, mais complexes dans le sens de leur application, c'est-à-dire exigeant une certaine subtilité étant donné que la tendresse et la compassion, comme composantes essentielles des soins, sont à la fois complexes et simples. Je suis donc revenu convaincu des solutions efficaces dans le rayonnement des soins de haute qualité à prodiguer aux malades, ceux-ci ayant été clairement et abondamment décrits et démontrés par Saunders. En effet, ses articles, qui remontent au milieu des années 50, traitaient déjà ce que nous croyions nouveau et merveilleux un demi-siècle plus tard. Elle avait déjà tout compris. C'est impressionnant.

J'aimerais faire une parenthèse qui va intéresser les lecteurs de cette entrevue. J'ai rencontré pour la première fois Pierrette Lambert³ au milieu des années 70 ; voilà encore une circonstance qui m'a profondément ému. À cette époque, croyez-le ou non, mon français était pire qu'aujourd'hui. Pour sa part, Pierrette n'avait pratiquement aucune connaissance de l'anglais, et pourtant, nous n'éprouvions aucune difficulté à communiquer. Je tiens à souligner que Pierrette, qui vivait ici au Québec, avait de son côté complété une analyse exhaustive des besoins des mourants et de ce qui devait être fait pour y répondre. J'y pense encore. Vous savez, les gens à l'extérieur du Québec n'ont jamais entendu parler de Pierrette Lambert, alors qu'elle a réalisé les mêmes observations 30 ans plus tôt, ici, au Québec. Elle y avait porté, ici même au Québec, autant d'attention que Cicely ou Elisabeth à l'étranger. Cela m'avait beaucoup frappé...

J'ai donc écrit mon rapport, puis je l'ai présenté au conseil d'administration de l'hôpital. Je ne voulais surtout pas qu'il soit ignoré, c'est pourquoi je l'ai envoyé au directeur administratif ainsi qu'un exemplaire

à tous les membres du conseil. De plus, nous avons acheminé les études de cas sous pli séparé. J'ai scellé le tout avec la mention « confidentiel », également sur le rapport des cas et sur la lettre de présentation, soulignant l'importance que les résultats de l'étude demeurent confidentiels par crainte qu'une fois les médias mis au courant les conséquences ne soient préjudiciables. Soyez certaine que les documents ont été lus. Évidemment, je n'avais aucun doute que, s'ils étaient lus, ils produiraient un impact. Ces études de cas étaient importantes également parce que, à cette époque, deux ou trois personnes clés parmi les administrateurs de l'hôpital (entre autres, Kenneth MacKinnon) avaient appuyé le projet pilote de mise en place d'un service de soins palliatifs. Une des raisons pour lesquelles ce projet pilote revêtait une certaine importance vient du fait que les patients du St Christopher's, à Londres, provenaient d'une petite région du sud-ouest de Londres ayant un rayon de 8 km; or, un établissement de plusieurs millions de livres « pounds » aurait ultérieurement à répondre aux besoins de la population générale, ce qui coûterait encore plus cher. Cela ne m'apparaissait point une façon rentable de satisfaire les besoins des

mourants, et je pensais que quelqu'un devait démarrer un projet pilote pour établir si ce que Cicely avait fait dans un établissement spécialisé pouvait être répété dans un hôpital d'enseignement, et par la suite être intégré dans le système de soins de santé. Je lui ai exposé ma démarche, et elle m'a mentionné que cela ne fonctionnerait guère, étant donné que les objectifs et l'orientation d'un hôpital d'enseignement ou d'un hôpital général sont complètement à l'opposé de ceux d'un hospice. Je lui ai alors répondu : « Je vais faire un pari avec vous, car vous ne connaissez pas le Royal Victoria. Je pense que nous pouvons le faire. » Le conseil était d'accord sur le principe d'un projet pilote de deux ans, mais celui-ci devait également être approuvé par le Conseil des médecins et dentistes. Il y a eu beaucoup de résistance à la réunion générale des médecins et dentistes parce que, comme toujours, il était difficile d'obtenir des lits et les budgets étaient serrés, (rien de comparable à aujourd'hui, mais la situation était tout de même difficile). Un des arguments des réfractaires stipulait que de réunir des mourants dans un lieu prédestiné relevait de la folie. Aussi, un des oncologues présents s'est-il levé pour prendre la parole.

J'avais réuni plusieurs personnes dans la salle pour qu'elles parlent en faveur de la motion, et tout se passait très bien jusqu'à ce que cet oncologue se lève et parle. Il a dit : « Je suis resté assis assez longtemps, je ne vais pas en écouter davantage. C'est une mauvaise idée. Réunir les mourants n'a aucun sens. » Puis il a ajouté : « Je suis oncologue, et nous donnons le type de soins dont il parle. Nous le faisons déjà. Un tel service n'a pas sa raison d'être. » À mon tour, je me suis levé et je lui ai dit : « J'aimerais vous poser une question : Avez-vous lu le rapport et les études de cas ? » Je l'affrontais, sachant qu'il ne pouvait pas avoir lu le rapport parce que quatre des cas provenaient de ses propres patients et personne d'autre n'aurait pu le savoir. Il se serait évidemment reconnu s'il l'avait lu; du moins, il aurait reconnu les patients. Les soins prodigués étaient alors abominables. Personne n'aurait deviné qu'il était le médecin soignant de ces patients, sauf lui-même. La situation devenait embarrassante, il ne pouvait que répondre : « Non, je ne l'ai pas lu. » J'ai renchéri : « Il me semble que faire opposition à quelque chose d'aussi important dans la vie des patients et des familles requiert à tout le moins une lecture du rapport. » La tension dans la salle a

grimpé énormément. Il n'y avait rien qu'il puisse ajouter. Il a regagné son siège et il n'y a plus eu d'opposition. Ainsi, le fruit de nos recherches a-t-il finalement abouti à un projet pilote.

J. de M.

Une fois le projet pilote achevé, quelles ont été les démarches suivantes pour inaugurer officiellement une unité de soins palliatifs ? Était-ce alors plus facile de procéder ?

B. M.

Oui. Le projet pilote s'est déroulé sur deux ans, ce qui signifie que, durant cette période, nous devons bâtir et former une équipe, déterminer les objectifs du projet tout en nous perfectionnant les uns les autres au fil de nos apprentissages. Il fallait ensuite évaluer l'équipe, décider, mais surtout établir comment l'évaluer. Donc, l'évaluer, obtenir les résultats, les analyser et soumettre un rapport. Tout cela devait être complété dans les 18 mois pour qu'à la fin des 24 mois une décision puisse être prise quant à l'avenir du programme. La tension était alors très élevée, mais nous avions une équipe merveilleuse.

J. de M.

Le déroulement et le dénouement du projet ont-ils suivi leur cours ?

B. M.

Oui.

J. de M.

Vous aviez donc bâti, réuni et formé des médecins, des infirmières, des agents de la pastorale... pour ouvrir officiellement l'unité que nous connaissons encore aujourd'hui ?

B. M.

Après six mois, il était évident pour tout le monde que notre contribution s'imposait.

J. de M.

Quand j'explique aux gens que vous êtes le père des soins palliatifs en Amérique du Nord, ai-je raison ? Avez-vous créé la première unité hospitalière de soins palliatifs en Amérique du Nord ?

B. M.

Eh bien, je dois dire que je ne suis pas tout à fait d'accord, car un autre programme commençait exactement au même moment au St Boniface Hospital, à Winnipeg, avec le concours de David Skelton, un gériatre formé au Royaume-Uni. Par ailleurs, je serais d'accord si vous parliez de médecine palliative, car le terme vient d'ici. Aussi, nous avons eu dès le début un programme de soins à domicile,

un étage de 12 lits (16 aujourd'hui), un service de consultation et un service de suivi de deuil. Il s'agissait du premier programme applicable en milieu hospitalier et dans la collectivité. En résumé, nous avons commencé un programme complet, modelé sur le travail de Cicely et, à l'instar de Cicely nous avons entrepris la recherche et l'enseignement dès le début.

J. de M.

Parlez-moi de Thérèse Vanier.

B. M.

Oui ! Thérèse travaillait au St Christopher's. Enfin, je connaissais Jean, son frère, et Benedict, son autre frère qui est moine à Oka, mais je n'avais pas encore fait la connaissance de Thérèse. Voici comment je l'ai rencontrée. J'étais assis dans le bureau de Cicely; c'était ma première journée au St Christopher's... j'étais porteur d'un mot de la part de Benedict et je regardais les gens descendre de leur voiture en me demandant si c'était elle. Bien sûr, lorsqu'elle est arrivée et est descendue de sa voiture, je n'avais aucun doute. Elle ressemblait énormément à Benedict et à Jean. Elle est venue jusqu'au bureau de Cicely, et j'ai été très heureux de la rencontrer.

Après avoir échangé des propos aimables, elle m'a dit : « Voulez-vous m'excuser ? Je dois aller faire ma ronde maintenant. » Puis j'ai osé : « Cela vous dérangerait-il si je vous y accompagnais ? » Elle m'a stupéfié par sa réponse. Elle m'a dit, en rougissant : « Oh ! je suis désolée, mais j'en serais mal à l'aise. » Je ne pouvais croire qu'elle avait refusé. Je ne pouvais tout simplement pas y croire. Mais elle a dit une des choses les plus importantes qu'un professeur m'ait dites : « Vous voyez, les conversations que j'ai avec mes patients sont toujours très intimes. Je ne saurais pas comment leur parler sachant que quelqu'un écoute. » C'était touchant ; je réalisai qu'elle savait quelque chose sur l'écoute, qui jusque-là m'avait échappé. J'ai appris à la connaître durant les mois et les années qui ont suivi, et la vision qui m'est restée est celle de Thérèse au chevet du patient, le rideau tiré autour du lit, assise juste à côté de la tête de celui-ci, penchée vers lui, l'écoutant. Elle est un merveilleux professeur¹.

J. de M.

Il faut que je vous le mentionne, Dr Mount, lorsque je vous entends en conférence, je sens en vous un artiste, un philosophe, bien sûr un scientifique, mais aussi un homme spirituel. Votre approche naturellement psychologique auprès des patients me fascine. Lorsque vous enseignez, insistez-vous sur l'importance de ces dimensions que vous déployez au fil de vos rencontres ?

B. M.

Eh bien, j'aimerais correspondre à cette description. Cela m'incite à dire que, si nous suivons l'exemple de Cicely avec la rigueur et la sagesse nécessaires pour se concentrer sur la personne, ainsi que sur l'expérience subjective de la maladie plutôt que sur le seul aspect biologique, nous pourrions alors élargir notre vision de façon à inclure toutes les dimensions de la personnalité. Cela implique aussi que nous devons considérer la personne dans son contexte social et dans sa profondeur humaine, riche par sa globalité et par son unicité. Ainsi, voir l'être sans musique, sans art, sans le récit original de sa vie reviendrait à ne pas le voir du tout.

J. de M.

Ce qui confirme, n'est-ce pas, la raison d'être des soins palliatifs ?

B. M.

Oui. Vous savez d'où vient exactement mon intérêt ? Lorsque j'étais étudiant en médecine, j'étais juste assez intelligent pour reconnaître que je savais peu de choses et que la médecine interne contenait beaucoup plus que ce que je pouvais apprendre. Je savais aussi que je ne terminerais jamais mes études en médecine, si je devais tout apprendre de la médecine interne, sans une aide spéciale. C'est pourquoi j'ai suivi un des professeurs en médecine lors de sa ronde le dimanche matin, durant les deux dernières années de mes études. J'étais à Queen's University. Il s'appelait Ford Connell – un géant. Il était cardiologue et bien plus encore, car il était un médecin très expérimenté et un être humain merveilleux. Il écoutait... Or, un dimanche matin, nous sommes allés voir un cadre qui avait un ulcère à l'estomac. Dans la quarantaine, cet homme occupait un emploi extrêmement stressant. Je le revois, assis, lisant les cotes boursières au moment où nous sommes entrés dans la chambre. Ford s'est installé près du patient et il lui a parlé comme se parlent entre eux

les hommes d'affaires. Il lui a posé des questions sur les cotes et ils ont discuté du marché. Il était un homme d'affaires parlant à un autre homme d'affaires, qui par le biais de la complicité réussissait habilement à obtenir une image de sa situation, à sonder comment il se sentait. Nous nous sommes levés et nous sommes partis... J'ai alors écrit « cotes boursières » au bas de ma page parce qu'il s'agissait d'un autre sujet qui m'était peu familier; manifestement, Ford s'y connaissait à fond. Nous nous sommes dirigés vers la chambre voisine où, encore là, il s'est assis près du lit de façon que les yeux du patient soient à la hauteur des siens. Il s'est appuyé contre le dossier de la chaise, il a familièrement mis ses pieds sur le lit, il a croisé les jambes, puis il a dit dans une expression fort colorée : « Eh ben, j'vois qu'y a une grosse tempête qui s'amène su'l lac. » Ce patient était un pêcheur, un pêcheur professionnel vivant à Wolfe Island, près de Kingston. Le patient a poursuivi : « T'as-tu parlé à ma femme c'matin ? Comment y sont les bateaux ? T'es mieux d'checker les bateaux, parc'que... » Voilà, c'était Ford, le pêcheur parlant à un autre pêcheur. Et Ford a subtilement su

décoder la condition, le sentiment de cet homme. J'ai donc écrit « pêche » en dessous de « cotes boursières ». Ce médecin avait le don de rejoindre les patients sur leur propre terrain. Je me suis demandé en quittant la chambre si Ford était conscient de ses talents, de sa capacité d'entrer en relation avec l'autre. En nous quittant, deux années plus tard, nous avions tous deux les larmes aux yeux. J'aimais beaucoup cet homme. Il s'est tourné vers moi (il était bâti comme une armoire à glace) et m'a dit : « Mount, peut-être n'avez-vous rien appris sur la médecine ces deux dernières années, mais j'espère que vous avez appris à écouter les patients. » Intérieurement, j'ai pensé : « Vous saviez exactement ce que vous faisiez. » Mon souvenir de cet homme et de son précieux enseignement demeure intact.

J. de M.

Dans un autre ordre d'idées, j'aimerais vous poser une question qui me vient spontanément à l'esprit. Diriez-vous que le partenariat, la collaboration, le soutien monétaire, le bénévolat, les dons... sont typiques des milieux anglophones ? Avez-vous observé la dynamique de telles initiatives dans des milieux particuliers ?

B. M.

Malheureusement, j'ai très peu d'expérience, voire aucune, dans le milieu francophone, alors je peux difficilement établir une comparaison. Je sais que la coutume britannique relativement aux commanditaires et aux dons est bien établie. Par exemple, saviez-vous qu'une des ailes du St Christopher's s'appelle « l'aile des marchands d'étoffes », du nom d'un ancien groupe de marchands selon la tradition anglaise. En effet, la tradition anglaise dans les établissements de santé est riche en philanthropie, en soutien et en œuvres de bienfaisance, beaucoup plus qu'ici en Amérique du Nord. C'est plutôt impressionnant.

J. de M.

Je pense en particulier aux bénévoles, à l'historique de ce mouvement chez les Anglais. Qu'aimeriez-vous dire du bénévolat ?

B. M.

Encore là, nous avons pris pour modèle le St Christopher's Hospice. J'ai été tellement impressionné par l'étendue de leur programme de bénévoles et par leur effectif qu'il m'a semblé essentiel d'appliquer la formule à l'Hôpital Royal Victoria. Nous avons formé une équipe de bénévoles avant même le recrutement d'infirmières et

d'autres professionnels de la santé. Cela fut un problème au tout début parce qu'au 1er janvier 1975, jour où nous devons officiellement démarrer nos services de soins palliatifs, nous avions 40 à 50 bénévoles hautement qualifiés alors que les infirmières nouvellement inscrites à notre unité n'avaient pas encore une idée précise de leur rôle ni de leurs tâches, qui s'annonçaient par ailleurs fort intéressantes. Ces infirmières de nuit qui travaillaient dans des services tels que l'obstétrique, l'urgence ou la médecine nous sont arrivées épuisées. L'équipe d'infirmières s'est donc retrouvée devant des bénévoles hautement qualifiés, très motivés, engagés, bien instruits (ils avaient lu et mémorisé l'enseignement de Kübler-Ross). La tension entre ces deux groupes a évidemment été grande dès le départ. C'est d'ailleurs un des problèmes qui surviennent lorsqu'on forme une équipe, mais de telles difficultés cèdent finalement la place à une collaboration indispensable.

J. de M.

Je vous ramène maintenant à un article que vous avez publié et intitulé *End-of-Life Care*⁵ dans lequel vous commentez un projet de loi mis de l'avant par le Parlement hollandais en novembre 2000,

déclarant exempts de responsabilité criminelle les médecins impliqués dans la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté. Êtes-vous inquiet d'une telle décision et craignez-vous que le Canada soit éventuellement favorable à cette option ?

B. M.

J'appréhende l'adoption de cette loi. Elle a été adoptée par le Parlement hollandais au printemps dernier, et c'est donc déjà légal là-bas. Cela m'inquiète parce que je crois qu'il s'agit d'une tendance. L'euthanasie agit sous le couvert de la compassion et de la bienveillance, de l'autonomie et des droits individuels. Qui peut s'opposer à la compassion, à la bienveillance, à l'autonomie et aux droits individuels ? Ce sont des concepts très séduisants. Comme nous l'avons vu au Québec, s'il y a sondage dans les médias ou par le biais de la presse, la majorité des gens se disent en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, sans toutefois prendre conscience du fait que cela va créer un précédent lorsque l'acte d'enlever la vie de quelqu'un d'autre deviendra conforme à la loi. C'est particulièrement vrai, je pense, lorsqu'il y a une crise majeure au point de vue financement des soins de santé. Cela coûte beaucoup moins cher de mettre fin

aux jours d'une personne que de lui donner des soins palliatifs de qualité. Kathleen Foley, à New York, est la première personne de renom que j'ai entendu prononcer ces mots. Elle est reconnue pour son expertise dans le soulagement de la douleur. De plus, cette loi représente un danger pour n'importe quel pays, comme c'est le cas en Hollande, car procéder à l'euthanasie équivaut à « mettre la charrue devant les bœufs ». Si nous offrons des soins palliatifs de qualité et que, malgré cela, nous constatons un problème majeur et particulier chez quelques individus, un débat sur l'euthanasie serait alors peut-être justifié pour des raisons de compassion. Cependant, si l'on considère que seulement 5 % de la population a accès à des soins palliatifs de qualité, c'est carrément immoral et amoral d'envisager l'euthanasie. Aussi, si l'euthanasie et le suicide assisté deviennent légaux, les personnes les plus vulnérables de notre société seront en danger. Par exemple, un malade aux soins prolongés pourrait dire : « Il n'y a plus de place pour moi, je n'apporte plus rien à la société. Mon fils débourse plusieurs milliers de dollars par mois pour moi, et il n'a même pas d'emploi. » Alors, ma question se formule ainsi : Quand est-ce

que mon droit de mettre fin à ma vie devient une obligation de mettre fin à ma vie ?

Portons notre regard sur les causes ayant fait récemment la manchette au Canada : Latimer, Sue Rodriguez et Nancy Morrisson. Les paroles des trois principaux protagonistes de ces causes posent, à mon avis, des problèmes. Sue Rodriguez a répondu non lorsqu'on lui a demandé si elle souffrait. Elle s'inquiétait d'une possible souffrance. Dans la cause de Sue Rodriguez, la vraie question se fit rapidement connaître. Il ne s'agissait pas de compassion mais du besoin de maîtriser la situation, tel qu'on a pu le constater avec le cas de l'Oregon où la problématique n'avait rien à voir avec la douleur. Il s'agissait du besoin de maîtriser l'inconnu tel que vu par notre société occidentale et nord-américaine, ou canadienne; ce besoin de sentir que nous tenons les rênes. Cependant, d'où nous vient-elle, l'idée que nous tenons les rênes ? Nous ne les tenons justement pas, de là d'ailleurs notre anxiété. Et c'était précisément le cas avec Rodriguez. Selon moi, c'est faire preuve d'arrogance lorsqu'une personne, anxieuse, projette sa propre angoisse sur une société et réussit presque, comme Sue Rodriguez l'a fait lors du vote de la

Cour suprême, à changer la loi qui affecte, vous savez, 25 millions de personnes. Et cela parce qu'elle avait peur de perdre la maîtrise.

Regardons maintenant la cause de Nancy Morrisson, médecin à Halifax, qui aurait apparemment mis fin aux jours de son patient alors qu'il était à l'unité de soins intensifs. Elle avait accès à un service de soins palliatifs dans le même hôpital, mais n'a pas demandé de consultation. Des gens expérimentés et disponibles n'ont pas été consultés.

Latimer ? Latimer a mis fin aux jours de sa fille, Tracy, après que sa femme lui eut dit qu'elle devrait subir une autre opération. Je ne sais pas exactement jusqu'à quel point son bien-être était affecté et jusqu'à quel point elle souffrait physiquement à ce moment-là. Ce qui m'étonne, c'est que Latimer ait mis fin aux jours de sa fille, semble-t-il, sans jamais avoir consulté personnellement des spécialistes du soulagement de la douleur, sans avoir demandé l'opinion d'un autre médecin, sans avoir été à une autre clinique médicale et sans avoir demandé quelles étaient les différentes options. Ce sont des choses que nous aurions tous faites. Quelqu'un qui a un animal qui souffre l'amène chez un vétérinaire, puis chez un autre

pour obtenir une autre opinion et s'assure de faire le tour des possibilités. M. Latimer, semble-t-il, n'aurait pas consulté d'autres experts. Ce cas a été présenté aux Canadiens comme le cas d'un père ayant agi par compassion. Mon opinion est que ce cas est beaucoup plus complexe. Ne voir que la compassion, c'est mettre de côté d'autres problèmes. Je ne juge pas M. Latimer, mais mon avis est que, si son acte peut entraîner des changements dans la loi canadienne (légalisation du meurtre par compassion), il est important de se poser des questions. Si les Québécois ont vraiment de l'empathie, nous devons nous battre pour des soins de qualité aux mourants et non pour l'euthanasie. Les soins palliatifs ne s'appliquent pas seulement aux souffrances physiques; ils visent également l'apaisement de la souffrance morale inhérente à la vie. La vie est comme cela. Je suis d'avis que nous nous engageons sur une pente fort dangereuse si nous nous battons exclusivement pour l'euthanasie.

J. de M.

Toujours dans cet article plutôt remarquable, vous abordez le thème de l'espoir. La plupart des gens associent l'espoir au fait d'être vivant, et la détresse à la vie qui prend fin.

Vous soutenez que l'espoir découle d'une ressource intérieure. Pouvez-vous apporter des précisions ?

B. M.

Je pense qu'il y a une différence importante entre l'espoir et le souhait. Souhaiter, c'est désirer que les choses soient différentes. Le souhait est l'enfant de l'angoisse. Il naît de l'anxiété, du mécontentement par rapport à la situation présente. Il est lié à la peur. Souhaiter révèle une insatisfaction par rapport aux choix possibles, ou du moins qui nous semblent possibles. Par contre, l'espoir est l'enfant de l'esprit humain. C'est une façon de voir la vie. C'est voir que le verre est à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. C'est dire « Bon, voici la situation. Qu'est-ce que je fais maintenant ? »

J. de M.

Alors, c'est peut-être un cadeau qu'il nous reste à développer pour ceux et celles qui l'ont trouvé. Enfin, espérer, cela s'apprend-t-il ?

B. M.

Je crois que c'est assez compliqué. Oui, on peut l'apprendre. C'est lié à la reconnaissance, à la façon de voir la vie et au sens que nous lui avons trouvé. C'est lié aux mécanismes de défense mis en place. Ai-je adopté des mécanismes de défense rigides ou souples, tôt dans la vie ? Est-ce que je me perçois comme une victime ou est-ce que je fuis la vie ? Au contraire, ai-je décidé qu'il fallait lutter, se battre pour ouvrir son chemin ? Les mécanismes de défense trop tenaces vont m'empêcher d'espérer parce que l'espoir est intimement lié à l'ouverture à la vie. L'espoir, c'est entrevoir les possibilités du moment, qu'importe ce qui arrive, découvrir que l'on peut faire confiance. Oui, découvrir que l'on peut faire confiance aux circonstances, découvrir ce qu'elles comportent, s'ouvrir à l'inconnu. Comment interpréter les situations ? C'est la vieille farce du petit garçon qui court en riant dans la grange... Quelqu'un entre dans la grange et voit un tas de fumier en plein milieu de celle-ci ; il voit un petit garçon pelleter le fumier de toutes ses forces, en courant et en riant. Il a le sourire fendu jusqu'aux oreilles. La personne le regarde pelleter, courir et rire pendant des heures. Finalement, l'adulte lui demande :

« Pourquoi souris-tu autant ? » Et le petit garçon de lui répondre : « S'il y a autant de fumier ici, c'est qu'il y a un poney quelque part ! » Ça, c'est de l'espoir ! (Rires)

J. de M.

Dans nos rencontres hebdomadaires de soutien au personnel, et que j'ai la chance d'animer, nous réfléchissons beaucoup sur notre propre mort, nous nous posons la question : Notre tour venu, grâce au travail accompli auprès des mourants, serons-nous capables d'espoir, de calme, de sagesse ? Et vous, D^r Mount, est-ce que vous vous posez cette fameuse question sur votre propre capacité de mourir le temps venu ?

B. M.

J'aimerais faire deux remarques. La première est un commentaire que la D^{re} Anna Towers fait dans le documentaire *Endnotes*⁶ et qui est, à mon avis, une parole de sage. Elle dit : « Bien sûr, faire face à la mort est un processus très complexe. Ce n'est pas parce que j'ai été auprès de plusieurs patients en train de mourir que je sais comment cela se passe réellement. Je ne suis pas une experte. Ils sont les experts. Ce n'est pas parce que j'ai été présente, que j'ai observé, participé et que j'ai tenté de les accompagner

le mieux possible que je sais comment je vais réagir face à ma propre mort. » Elle le dit avec plus d'éloquence que moi. Je traduis son propos par : nous devons être humbles devant notre propre psyché, devant l'inconnu et devant les mystères. Si nous sommes arrogants, nous allons être soumis. C'est pourquoi je crois que nous devons rester humbles. Cela dit, je crois qu'il y a beaucoup de vrai dans cette question. Travailler ici et avoir le privilège de côtoyer des femmes et des hommes ordinaires, être témoin de leur courage et de leur état de grâce, d'un patient à l'autre, d'une fois à l'autre, en face de la mort, ne peut être autrement qu'encourageant, ne peut que nous dire qu'il y a de grandes possibilités en chacun de nous. Je ne pense pas que nous nous rendions compte de l'énorme potentiel qui nous habite. Un potentiel infini. À l'intérieur de chacun de nous. C'est un moment ultime de vie où nous avons la possibilité de guérir sur le plan psychospirituel, de devenir entiers. Cela peut arriver parce que c'est un moment intense, spécial et merveilleux de la vie. Il ne s'agit pas ici d'une notion romanesque ou de mots romantiques. Je crois qu'il y a de bonnes raisons psychodynamiques favorisant un tel état. Voilà un champ

des soins palliatifs sur lequel il faudrait pousser la recherche. La phase terminale est une occasion débordante de potentiel pour le patient, mais également pour la famille et les gens éprouvés par la perte. Je crois que nous n'avons gratté que la surface de l'enseignement que nous procure un contexte de fin de vie.

J. de M.

Vous mentionniez le travail de l'humilité, sa nécessité. Lorsque vous nous confiez en conférence ou dans un texte votre propre lutte contre le cancer, il me semble que votre témoignage requiert justement beaucoup d'humilité. Etes-vous conscient de la force que vous nous transmettez, de l'ouverture que vous nous proposez ?

B. M.

Je ne savais pas que je donnais de la force aux autres. Je sais, par contre, que je reçois de l'aide et du soutien de bien des gens. Lorsque l'on se rend compte que nous sommes tous dans le même bateau, que nous faisons tous face aux mêmes problèmes, oui, les mêmes... lorsque l'on comprend l'essence de la vie, qui est véritablement une expérience spirituelle et existentielle d'être en vie... encore là, ce ne sont pas que des

mots romantiques, c'est ce que c'est. Nous avons diminué son importance et nous ne voyons plus la vie dans toute sa richesse et dans son entièreté. Nous vivons en noir et blanc, comme si le quotidien nous avait destitués de ses couleurs. À mesure que nous nous frayons un chemin dans la vie par nos efforts pour avoir du succès, avec nos soucis matériels, nos compétitions, notre angoisse concernant l'avenir, notre culpabilité ou quoi que ce soit relié à notre passé, nous avons grandement, je pense, perdu notre capacité d'être présents les uns pour les autres, de vivre le moment présent et de savourer la beauté infinie de ce qui nous entoure, de ce qui nous habite.

J. de M.

Particulièrement au cours des années modernes ?

B. M.

Oh, il n'y a aucun doute, et je pense que c'est particulièrement vrai du point de vue américain, cette vision exportée par nos cousins du sud, mais c'est également vrai dans notre pays. Ce que j'essaie de dire est que, si nous sommes capables d'apprécier le moment présent, nous reconnaissons que nous sommes tous dans le même bateau, avec les personnes debout ou

assises à côté de nous. Cela amène à saisir que nous sommes partie intégrante de la collectivité, ce qui mène à la découverte de nos propres blessures, et, étonnamment, à la découverte de notre propre potentiel à devenir guérisseur – s'entend un ancien blessé guéri, parce que tous les guérisseurs ont été blessés et ils le reconnaissent. Bref, de la blessure guérie découle un profond désir de découvrir son potentiel de guérisseur. Nous nous retrouvons alors sur le chemin de la globalité. Je ne sais pas si tout cela a du sens.

J. de M.

Le temps file si vite, même pour les fins de cette entrevue. Votre générosité en apaise les limites. Je ne pourrais terminer sans relever le souci formulé par les infirmières mais aussi par d'autres membres de notre équipe, le souci de la cadence du changement, de ses impacts. Le mouvement des soins palliatifs ne fait pas exception au remue-ménage des dernières années. Plusieurs parmi nous avons l'impression qu'un travail de qualité ne peut exister que dans la mesure où nous prenons le temps d'offrir une fluidité relationnelle, exactement en prolongeant l'enseignement reçu sur la philosophie des soins palliatifs,

sa spécificité. Bref, avec les restrictions actuelles, incluant la réduction d'effectif, nous vivons avec la crainte de perdre nos objectifs de base. Qu'en pensez-vous ?

B. M.

Encore là, j'ai plusieurs idées. La première remonte au souvenir de ma visite au St Christopher's en 1973. L'hospice était ouvert depuis six ans, et déjà les infirmières disaient : « Ce n'est pas comme dans le bon vieux temps. Je me souviens, il y a un, deux, trois, quatre ou cinq ans... » Oui, ces personnes étaient là depuis le début et pouvaient dire : « Je me souviens, lorsque nous avons commencé, c'était le bon temps ! ». Cela fait partie de la nature humaine. Je me souviens que mon père, comme chirurgien, disait : « Ce n'est plus ce que c'était. » Je dis maintenant la même chose, et je me demande si ce n'est pas seulement attribuable à mon âge. Donc, mon premier commentaire va ainsi : je crois que la condition humaine est telle que nous voyons le passé à travers des lunettes teintées en rose. Nous idéalisons le passé. Cela dit, j'ai les mêmes inquiétudes que les infirmières. Je crois qu'il y a un danger de perdre l'essence des soins palliatifs ou du concept d'*hospice care*, de perdre

de vue l'idée de Cicely Saunders. Cicely nous a donné un modèle de soins qui porte attention aux détails et qui préconise une équipe de soins multidisciplinaire ou interdisciplinaire capable de tenir compte de ces détails, d'évaluer et de satisfaire les besoins multidimensionnels des patients et de leur famille. Mais ce n'est pas gratuit... il y a un prix à tant d'efforts. Il faut prendre la souffrance au sérieux, il faut des décideurs en soins de santé, il faut que les gens au Québec disent : « La souffrance comme telle est inadmissible. Nous pouvons la soulager, c'est une priorité. » Un danger nous guette : celui de voir les principes de Cicely réduits à la gestion de symptômes, que les soins de santé soient évalués en termes de dollars, une évaluation s'appuyant sur l'argent plutôt que sur la qualité de vie des personnes qui souffrent. Il y a un danger de perdre de vue l'essence de ce que Cicely avait à l'esprit. C'est malheureusement ce qui se passe.

J. de M.

Tant d'efforts sont déployés, mais il semble parfois qu'il ne suffit pas de démontrer leur importance. Prenons l'exemple de la place du psychologue auprès des patients et des familles.

Rappelons-nous que l'unité ne disposait guère de services psychologiques au tout début de sa création. Or, depuis 1988, le poste est demeuré plus ou moins précaire malgré sa participation essentielle et largement établie. Comment concevoir que les services psychologiques n'aient pas été officiellement et tout ce temps perçus comme indispensables relativement à la souffrance? Particulièrement à l'heure où la promotion des soins à domicile devient de plus en plus importante, et où les proches ont besoin d'un soutien pour accompagner les leurs.

B. M.

C'est vrai, nous n'avions pas de psychologue. Pour des raisons financières. Durant mes 20 années en tant que directeur du programme, j'ai dû collecter des fonds, et plus particulièrement les 15 dernières années, soit un quart de million de dollars par an seulement pour couvrir les frais courants du programme. J'ai dû le faire, car c'était la seule solution permettant de poursuivre l'expérience et d'explorer d'autres voies. L'Assemblée nationale, à Québec, nous a appuyés depuis le début. C'est difficile aujourd'hui, c'est-à-dire un quart de siècle plus tard, d'apprécier à sa juste valeur

l'idée première née de la perspective communautaire du Québec. Aussi est-il très facile de dire « Nous appuyons les soins palliatifs », mais bien plus difficile d'agir. Les questions que vous posez sont très importantes. Si nous étions les pionniers, un quart de siècle plus tôt, pourquoi y a-t-il aujourd'hui des provinces canadiennes plus à l'avant-garde? C'est une question très importante. Il y en a une autre. Pierrette Lambert et ses collègues ont présenté un rapport exceptionnel³. En effet, sa compréhension du problème remonte aussi loin que celle de Cicely Saunders ou d'Elisabeth Kübler-Ross; elle est leur égale. Elle a fait une étude remarquable, et ses recommandations sont claires. Une façon de déterminer jusqu'à quel point le problème est pris au sérieux est d'évaluer les programmes régionaux quant à la qualité des soins, la prise en compte de ce rapport et la mise en pratique de ce qui y a été recommandé. Par exemple, le fait d'intensifier le virage ambulatoire, oui, cela va permettre à plus de personnes de mourir chez elles, cela va maximiser la collaboration avec les membres de la famille. Cette nouvelle perspective va rendre le système de soins de santé plus efficace. Par contre, je crois que nous ne pouvons nous permettre de continuer dans la même

voie, car il y a contradiction entre la rhétorique que nous prôtons et nos actions. D'une part, devoir collecter autant d'argent pour assurer des soins de qualité est exténuant. Par ailleurs, les autres services n'ont pas à le faire. Prenez, par exemple, les cardiologues : ils n'ont pas à amasser un quart de million de dollars par an pour faire fonctionner un service de cardiologie. Ils n'ont pas à utiliser un financement alternatif pour des services de qualité. Par conséquent, je crois qu'il y a place à l'amélioration.

J. de M.

Tout juste avant de mettre fin à notre entrevue, aimeriez-vous ajouter un commentaire pour le bénéfice des soignants ?

B. M.

J'aimerais dire plusieurs choses, mais voici la plus importante : nous ne devons pas avoir peur du changement. Le changement est nécessaire. Lorsque nous avons commencé, il existait une ou deux classes de médicaments contre la douleur neuropathique. Nous en avons maintenant à notre disposition 15 à 20 classes. C'est merveilleux. Les innovations sont nombreuses et touchent toutes les parties de notre programme.

J. de M.

Vous entrevoyez le progrès beaucoup plus que les obstacles ?

B. M.

Oh, d'énormes progrès. Les soins palliatifs sont un domaine tellement passionnant. Je suis particulièrement intéressé par les déterminants de la qualité de vie et de la vie intérieure, l'expérience subjective et existentielle de la maladie. Nous commençons seulement à comprendre la neurophysiologie des soi-disant expériences spirituelles. Nous commençons à comprendre l'interconnexion de toutes choses. Nous commençons à comprendre ce qui arrive lors de la guérison, sur les plans neurologique, neurobiologique et psychique. De quoi s'agit-il ? Ce sont des domaines passionnants, et je pense qu'ils doivent être au premier rang. Le gouvernement n'est pas le seul à devoir passer de la théorie à la pratique; nous nous devons également de le faire ! Nous sommes bien placés pour devenir les champions des soins globaux, de l'interdépendance du corps, de l'esprit et de l'âme. Nous travaillons dans le laboratoire clinique parfait de soins de fin de vie. Il est parfait parce que c'est l'endroit où l'interdépendance du corps, de l'esprit et de

l'âme est vue de façon percutante. De plus, les leçons que nous pouvons tirer en soins de fin de vie sont, bien sûr, applicables à toutes vies, à tous les vivants et à la condition humaine. Nous sommes donc en présence d'un énorme potentiel, et nous devons l'exploiter. Pour cela, nous devons accepter le mouvement en vue de créer des équipes toujours plus dynamiques, des façons plus efficaces de répondre aux besoins. Pas seulement les besoins physiques, psychologiques et sociaux, mais aussi l'angoisse spirituelle et la souffrance qui font partie de la condition humaine. Je crois que le meilleur reste à venir et que c'est une époque très intéressante pour nous.

J. de M.

D^r Mount, vous êtes mon mentor !

B. M.

Je suis heureux d'avoir la chance de dire que vous avez été le mien pendant longtemps. Je veux que vous l'écriviez dans cette entrevue. Chaque semaine je regarde le reportage *Endnotes* avec les étudiants en médecine de McGill, du moins la dernière partie du reportage. Je vois notre équipe, Rhoda, l'inoubliable assistante-infirmière chef, vous et tous les autres, et j'en suis très ému.

Je demande aux étudiants : « Voyez-vous à quel point ces gens sont exceptionnels ? » Et ils me regardent comme si mon commentaire était étrange. Vous ai-je déjà dit ma vieille farce à votre sujet ? Je vous décris, et à chaque fois je demande aux étudiants s'ils savent de qui je veux parler. Ceux-ci me répondent : « Oui, bien sûr. » Alors, je renchéris : « Lorsque je vois Johanne arriver dans le corridor, j'éprouve l'envie de me mettre en boule, d'aller m'asseoir sur ses genoux et de lui raconter tous mes problèmes. » Les étudiants m'écoutent avec stupéfaction. Pour moi, c'est très révélateur, car on comprend à quel point vous savez écouter. Quand je dis que vous avez toujours été pour moi comme un mentor, je suis sérieux parce que j'ai appris de vous comment écouter. Vous m'avez tellement appris à propos du fait que nous devons être présents pour la personne que cela fait partie d'une bonne écoute; bien sûr, c'est le fondement des soins palliatifs.

J. de M.

D^r Mount, je ne peux pas terminer l'entrevue ainsi...

B.M.

Ah ! Mais oui... c'est terminé !

Références de lectures

1. Elisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975.
2. Cicely Saunders, Fondatrice de St Christopher's Hospice, à Londres, en Angleterre. Voir l'entrevue « Une pionnière pour demain », dans *Les cahiers de soins palliatifs, Les proches*, volume 2, numéro 1, Les Publications du Québec, automne 2000, p. 107-121.
3. Plus récemment, Pierrette Lambert a rédigé conjointement avec Micheline Leconte un rapport intitulé *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, rapport sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs, mars 2000.
4. Thérèse Vanier, « Toute personne qui souffre a besoin d'être entendue et écoutée », *Revue Notre-Dame (rnd)*, Québec, n° 7, juillet-août 1995, p. 16-28.
5. Balfour M. Mount « End-of-Life Care : Recent Developments in the Netherlands and Canada », *Annals RCPSC*, vol. 34, n° 2, mars 2001, p. 71-76.
6. Documentaire *Endnotes*, un film réalisé par Garry Beitel sur les soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, 1999. D^{re} Towers est la directrice du Service de soins palliatifs.