

Bénévolat en soins palliatifs : entrevue avec Carole Patry

Les capsules Soigner en français, ça me parle. Des entrevues, des témoignages, des nouveautés destinés aux professionnels de santé qui veulent communiquer en français. Aujourd'hui, on parle de bénévolat en soins palliatifs.

- Alors bonjour Carole. Merci, tout d'abord, d'accepter de nous parler de votre expérience. Vous êtes une infirmière à la retraite et vous avez choisi d'offrir votre temps au centre de soins palliatifs de l'Hôpital Montfort, à Ottawa, comme bénévole. Qu'est-ce qui vous a amenée dans cet univers dédié à la fin de vie?

- Mais j'aimerais préciser que, oui, je suis infirmière, mais toute... la grande partie de ma carrière, je l'ai faite en dehors des hôpitaux. Donc, je n'ai pas beaucoup travaillé dans les hôpitaux. Et au début, dans ma jeunesse, au début de ma carrière, j'ai fait beaucoup de bénévolat en aidant les mères à materner leurs enfants à travers la ligue la Leche. Et pendant ma carrière, je faisais du counseling et j'ai aidé les adultes à vivre en santé et pour moi c'était une suite logique de finir, parce que c'est aussi quelque chose de normal, comme de venir au monde, de materner des enfants. Et toute ma carrière a été autour du counseling des adultes en santé au travail et la fin de vie, qui est aussi quelque chose de normal.

- On parle parfois des soins palliatifs comme d'un art d'accompagner les personnes malades à avoir une qualité de vie dans les derniers moments de leur existence. Est-ce que vous avez une définition plus personnelle des soins palliatifs?

- Oui, j'ai une définition plus personnelle, mais disons que c'est pas moi qui l'aie inventée. Je travaille au sein d'une équipe avec un médecin et une infirmière à l'Hôpital Montfort et, leur vision, c'est que, et je suis d'accord avec ça, la vision des soins palliatifs c'est d'enseigner aux gens à mourir, parce qu'on n'est pas préparé, on sait pas comment. C'est la première fois que ça nous arrive et on a besoin d'être guidé. Alors, c'est un peu une lumière. Tout dépend de l'ouverture du malade et de la famille. On va les guider vers cette étape de la vie et c'est différent à chaque famille, à chaque personne, à chaque individu.

- Alors, j'imagine que pour cela les bénévoles reçoivent une formation pour travailler dans un milieu de soins palliatifs. Qu'est ce qui a été le plus important pour vous dans cette formation donnée aux bénévoles?

- De bien clarifier quel est notre rôle en tant que bénévole, de ne pas dépasser, parce que moi, étant infirmière, ça serait facile pour moi de rentrer dans mon vieux rôle. Alors, ce qui est important, ce qui m'a été le plus utile dans toute ma formation, c'est l'écoute active et les bienfaits de l'écoute active et les bienfaits de la qualité de présence. C'est difficile à expliquer, mais souvent quand on est auprès d'un malade, ce n'est pas nécessaire de parler, mais d'être là, d'être présent.

- Oui. Pourtant Éric Gagnon dit qu'il n'y a « pas de monde humain qui ne soit un monde parlé », mais j'imagine que dans le monde des soins palliatifs vous avez d'autres manières de communiquer sans les mots dans des moments de grande vulnérabilité?

- Je les encourage beaucoup et c'est ce que je fais aussi à faire des visites silencieuses. Alors, les visites silencieuses, ça dépend où tu es rendu personnellement dans tes croyances spirituelles. Alors, tu peux rester en silence. Il y en a, moi j'ai une religieuse dans mon groupe, elle va faire des prières. J'en ai des bénévoles qui chantent des petites chansons, de la bonne chanson, mais ça vient toucher les malades, avec leur permission comme de raison. Mais je crois beaucoup à être là sans rien dire, pour juste tenir la main du malade, juste être là pour l'accompagner. On peut rester avec lui et puis il se sent moins seul.

- On parle beaucoup d'accompagnement dans les soins palliatifs. Est-ce qu'il y a une différence entre prendre soin et accompagner une personne malade? Entre le rôle du soignant et le rôle d'accompagnant?

- Oui, il y a une grande différence. Le soignant s'occupe du corps du malade, de son alimentation, de ses soins, mais peut aussi faire de l'accompagnement. Alors, il y a beaucoup de soignants qui sont doués et qui sont capables, tout en soignant le malade, de l'écouter, le faire parler et l'aider à cheminer vers cette étape de la vie. En tant que bénévole, on ne fait que de l'accompagnement. Donc, on est présent et on écoute le malade. Et plus souvent qu'autrement, c'est la famille parce qu'à l'occasion le malade, il ne peut pas parler. Il est soit dans un semi-coma ou comateux, alors là on accompagne la famille : ça peut être l'époux, l'enfant ou le parent. Ça a l'air simple d'être assis à côté d'un lit et puis ne rien faire, mais c'est très très fatigant. Les gens de la famille viennent très très fatigués. Alors, on les distrait, on parle avec eux autres et puis on arrive à créer des liens avec eux autres pour parler des vraies affaires. Alors, ce n'est pas tout le monde qui est prêt à parler des vraies affaires. Mais qu'est ce qui se passe ici, maintenant, et comment est-ce que vous vivez ça, vous comme conjoint. Et en nous racontant ce qui se passe, ça valide leurs émotions et ça les aide à avancer un petit peu plus loin dans leur cheminement vers cette étape.

- On pourrait dire en quelque sorte que les soins palliatifs, c'est non seulement l'accompagnement de la personne en fin de vie, mais c'est aussi une période qui permet un processus de deuil ou de préparation au deuil pour l'entourage.

- Effectivement, le deuil commence bien avant la mort du patient, du bénéficiaire. Le deuil commence dès qu'on annonce que la maladie est incurable, que le patient n'en a pas pour longtemps. Donc, la famille commence déjà à cheminer vers « comment je vais faire quand il ne sera plus là? » et à vivre sa peine au fur et à mesure, et chacun à sa façon. Il n'y a pas deux personnes qui vivent ça de la même manière et c'est à respecter. Il y a aussi tout le côté culturel où on apprend nous autres aussi comment c'est différent d'une culture à une autre de vivre ces derniers moments de la vie.

- En général, dans le milieu de la santé, la notion d'équipe est primordiale. Alors, en milieu de soins palliatifs, il y a le personnel médical, il y a des travailleurs sociaux, il y a des bénévoles, des chefs spirituels. Quelle est la relation entre tous les membres de cette équipe?

- C'est bien important que tous les membres de cette équipe travaillent ensemble pour le bien du patient et surtout de la famille. Donc, à Montfort, il y a une infirmière à temps plein qui s'occupe des familles. C'est elle qui va faire les rencontres de famille avec le médecin. On a un demi-médecin, qui travaille aussi avec les travailleurs sociaux et la conseillère spirituelle. C'est certain que la travailleuse sociale a un rôle dans le départ du patient, c'est-à-dire que, l'hôpital Montfort étant un hôpital à soins aigus, les gens, ça arrive assez souvent qu'ils arrivent et qu'ils meurent à Montfort. Mais souvent ils sont transférés à Élisabeth Bruyère, qui est un mouiroir, un centre de fin de vie. Ou certains préfèrent retourner mourir à la maison ou retourner dans un soin de longue durée ou dans une résidence. Alors l'infirmière en soins palliatifs va faire l'évaluation et conseiller à la travailleuse sociale

« celui-ci pourrait retourner à la maison » avec ce qu'on appelle « home care », des soins à domicile. Financièrement, ça a épargné beaucoup de sous à l'hôpital parce qu'il y a un roulis beaucoup plus rapide. Le patient arrive. Il est bien évalué, la douleur est contrôlée, les soins, le plan de soins est établi et elle passe le dossier à la travailleuse sociale quand il est question de le transférer ailleurs. Souvent elle n'a pas le temps de faire ça parce que le patient est vraiment en fin de vie et puis il va mourir en l'espace d'une semaine. Alors là, on est là pour faire et l'accompagnement et les soins du malade.

- Donc, on se rappelle à travers cette histoire que les soins palliatifs, c'est vraiment d'améliorer la qualité de la fin de vie, de différentes façons. Ça peut être à l'hôpital, ça peut être à la maison, ça peut être dans des institutions. La mort n'est pas facilement abordée dans notre société. Est ce que le fait de côtoyer la fin de vie vous aide à confronter votre propre mort ?

- Oui, c'est sûr. C'est un peu ce qui nous attire vers les soins palliatifs, c'est-à-dire qu'on va arriver là nous aussi un jour et puis ça nous fait poser des questions, beaucoup de questions, sur comment nous autres on veut vivre ça.

- Pour conclure, Carole, vous qui offrez du temps à ceux qui n'en ont plus pour longtemps, qu'est-ce que vous avez appris dans cette expérience?

- Ben, j'ai appris beaucoup. J'ai appris... pour moi c'est une expérience... comment je pourrais expliquer ça donc. C'est plus dans le domaine de la psychologie mais surtout dans le domaine de la spiritualité qu'on fait de l'accompagnement. Ce qu'on fait comme bénévole, c'est plus valeur ajoutée aux soins palliatifs. On peut aider quelqu'un, on peut les amener aussi loin que nous autres on est allé. Donc, ça nous force à cheminer, à se poser des questions. Et notre qualité de présence va changer selon les questions qu'on s'est posé, selon le cheminement

qu'on a fait. Alors le cheminement personnel, et c'est ce qu'on recherche dans nos bénévoles quand on fait des entrevues pour des nouvelles bénévoles, on vérifie quel genre de cheminement ils ont fait parce que c'est important.

- Merci Carole. Vraiment, c'était très intéressant de vous entendre parler de bénévolat en milieu de soins palliatifs.

Dans un livre intitulé *Les regrets des personnes mourantes*, une infirmière australienne a compilé les 5 regrets les plus récurrents chez les personnes en fin de vie : tout d'abord ne pas avoir eu le courage de vraiment vivre leurs rêves, ensuite d'avoir tout misé sur le travail, troisièmement de ne pas avoir eu l'audace de partager leurs sentiments, et de ne pas avoir entretenu leurs relations amicales. Finalement, de ne pas s'être autorisé à prendre des risques pour être heureux. Aux derniers instants de la vie, le milieu palliatif est peut-être ce lieu où les regrets peuvent s'exprimer pour être adoucis. Le personnel bénévole et le personnel soignant, en recevant ces confidences, ont cette générosité d'accueillir les rêves brisés, sans les juger. Cela fait probablement une grande différence à l'heure de mourir.

Nous remercions Carole Patry d'avoir participer aux capsules de Soigner en français, ça me parle. Cette entrevue a été réalisée par Isabelle Burnier en juillet 2014, à Ottawa