



Personnalisation des soins et des services

U n e m o r t p l u s d o u c e

Ils en faisaient déjà beaucoup. Ils ont décidé d'en faire plus : accompagner leurs pensionnaires, « leurs parents » comme ils disent, jusqu'au bout, au bout de la route. Depuis 1993, le personnel du Centre hospitalier Saint-Sacrement, un centre de soins de longue durée (privé-conventionné) de Québec, a choisi de bouleverser horaires et routines pour rendre plus doux les derniers moments des bénéficiaires. Un Programme en soins palliatifs dans un établissement de longue durée ? Du jamais vu !

« On savait qu'on répondait "adéquatement" aux besoins des gens en phase terminale. Mais on restait, comment dire, insatisfaits, explique Murielle P. Saint-Laurent, directrice des soins infirmiers et créatrice du Programme. À force de côtoyer la mort, on a eu le goût d'aller au-delà des indicateurs de "qualité" et de "performance", pour toucher à l'essentiel : faire triompher la vie jusqu'à la fin. » Le Centre hospitalier Saint-Sacrement recevait en juin dernier le prix d'excellence Persillier-Lachapelle 1996, catégorie Personnalisation des soins et des services.

Le Programme commence lorsque le médecin décrète le point de non-retour atteint. À partir de ce moment, plus question de laisser la personne seule. On assure une présence continue à son chevet 24 heures sur 24. « Ça peut durer une journée, cinq jours, dix jours même, tout dépend », commente Murielle P. Saint-Laurent. Accompagner quelqu'un vers la mort, il faut apprendre à le faire. Pour comprendre les paroles et le silence, pour soulager le corps et le cœur. Surtout, pour se préparer au plus dur : se buter à ses limites. « On se sent souvent impuissant. Et être à côté d'un mourant te renvoie à ta propre fin. » L'équipe est notamment allée chercher des connaissances à la Maison Michel-Sarrazin, un établissement pour cancéreux en phase terminale, et auprès d'Albatros, un organisme spécialisé dans l'accompagnement de personnes gravement malades, qui collabore d'ailleurs beaucoup avec le Centre. Plus de la moitié du personnel a déjà reçu une formation, toutes catégories d'emploi confondues.

« L'adhésion au Programme n'est pas forcée, tient à spécifier Murielle P. Saint-

Laurent. Mais comme il est totalement intégré à l'organisation générale des soins, même ceux qui ne se sentent pas l'énergie pour accompagner coopèrent à leur façon : quand quelqu'un quitte son équipe de travail pour aller faire un quart d'accompagnement, forcément la tâche s'alourdit pour les autres. Participation directe ou non, tout le monde doit accepter de voir son train-train bousculé. »

Le Programme inclut par ailleurs, autant que faire se peut, une diminution maximale de la douleur. « Notre équipe de médecins est très impliquée. Ils sont jeunes. On sent nettement qu'ils sont formés à l'ouverture, au dialogue. Les décisions de fond leur reviennent, bien sûr, mais ils tiennent compte de notre avis. Et ils sont disponibles. La famille veut leur parler pour en savoir encore plus ? Ils les appellent. La famille veut les voir ? Ils s'arrangeront pour passer. Ils sont formidables. »

Justement, la famille ? « C'est évidemment elle la plus importante. On ne doit prendre la place de personne. » Sauf que, parfois, la parenté se manifeste... peu. « C'est son choix. Nous ne sommes pas là pour juger. » La notion de respect est l'un des piliers du Programme : respect du mourant, respect aussi de son entourage. « Par contre, si les gens veulent veiller leur parent, donner certains soins, on leur facilite les choses. On se contente de leur faire sentir qu'on est là, pour écouter, pour encourager. » Elle rêve de pouvoir disposer de quelques pièces qui assureraient confort et intimité au malade et à sa famille. « Actuellement, on n'a souvent qu'une chaise longue inconfortable à offrir à ceux qui veillent... »

Pour Murielle P. Saint-Laurent, tout compte. Elle et son équipe s'efforcent non seulement de créer un climat chaleureux, mais ils s'ingénient à trouver ce qui pourrait encore, pour une dernière fois, réchauffer le cœur. « Un de nos parents adorait la musique. Quand on a su qu'il ne lui restait que quelques heures à vivre, on a demandé à la cantatrice Colombe Dufour de venir chanter à sa chambre, pour lui seul, même si ça n'était pas, disons, parfaitement "réglementaire". Elle est entrée, doucement, et elle a entonné l'Ave Maria. Avant de mourir, il a été heureux. »



Centre hospitalier Saint-Sacrement Itée

Depuis mars dernier, le Centre offre un suivi de deuil : des lettres, des appels téléphoniques réguliers pour aider les personnes endeuillées à vaincre l'absence.

Pas d'esbroufe ni de surenchère dans les paroles de Murielle P. Saint-Laurent. Pas d'esquive non plus. « Faut pas croire que tout est beau et qu'on flotte toujours sur des petits nuages. Parfois il y a des tempêtes. On ralentit, on se requestionne ensemble. Le Programme en soins palliatifs est aussi exigeant que gratifiant : on a beau être préparé, la souffrance reste la souffrance. Et la mort, c'est la mort. »

Reste qu'au Centre Saint-Sacrement on est convaincu que, tant que la vie bat, elle doit être belle. Et que rien au monde n'est plus important, comme le chante Brel, que « de remplir d'étoiles un corps qui tremble ».

D.S.