

Un rituel familial pour mourir

L'histoire de soins palliatifs résidentiels

Récit par Sarah de Leeuw

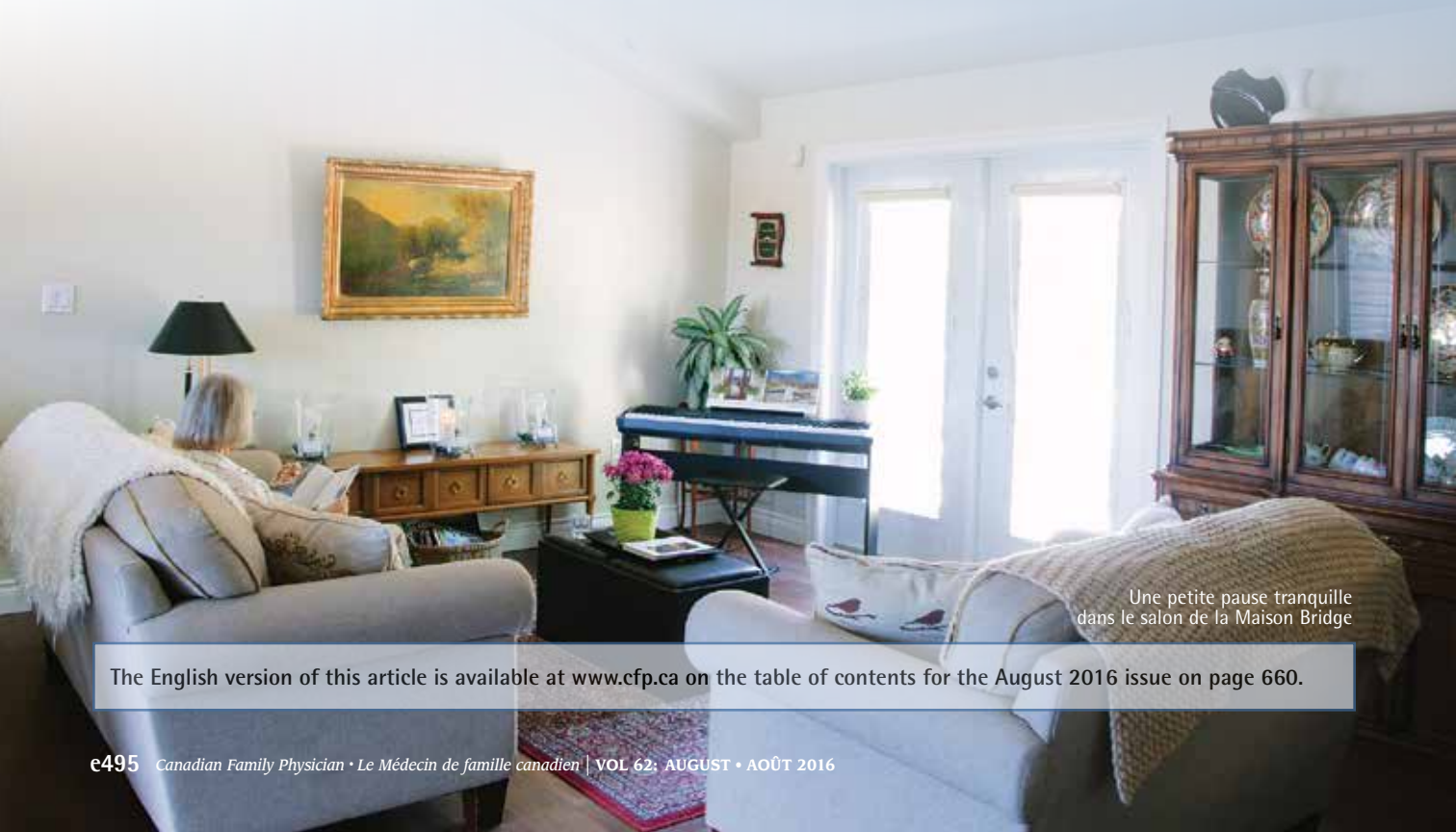
Le 25 mars 2016 marquait pour de nombreux Canadiens la célébration du Vendredi saint, quoique ce ne soit pas le cas pour nous tous. Mais ce l'était sur le calendrier du D^r Bob Henderson.

C'est une journée où des gens de partout dans le monde réfléchissent à la puissance transformatrice de la mort et du mourir.

Ce Vendredi saint en particulier, autour de midi, Cathy, la conjointe du D^r Henderson, l'appelle depuis la Maison Bridge, un centre résidentiel de soins palliatifs à Warkworth, en Ontario, une communauté rurale située à environ 1 heure à l'est de Toronto. Cathy a faim parce qu'elle ne s'est pas préparé de repas avant de partir pour son quart de bénévolat à la maison de soins palliatifs. Les quelques restaurants dans cette région majoritairement rurale sont fermés en ce jour férié.

Bob est sensible aux besoins de son épouse; il va devoir bientôt arrêter son entrevue au sujet de la maison de soins pour prendre soin d'une personne qu'il aime et qui travaille de fait dans ce centre. Après tout, cette maison a ouvert ses portes à la suite d'une idée lancée par un groupe d'infirmières en prenant le thé, alors il ne va pas ignorer les besoins de sa conjointe qui est aussi infirmière.

« En réalité, c'est ma femme qui fut la première de nous 2 à s'être impliquée dans le projet d'un centre résidentiel de soins palliatifs. Je suis médecin de famille depuis 40 ans et je travaille dans un hôpital communautaire de 35 lits. J'ai vu bien des gens qui y sont morts de maladies chroniques terminales. Je n'aimais pas l'atmosphère dans laquelle ils étaient contraints de mourir. Parfois, il s'agissait d'une chambre à 2 lits et la famille venait faire ses derniers adieux sans avoir d'intimité. Je voyais souvent des membres de la famille rester dans les corridors sans pouvoir passer des moments de qualité avec leurs êtres chers. »



Une petite pause tranquille dans le salon de la Maison Bridge

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the August 2016 issue on page 660.



Le Dr Henderson et sa conjointe, Cathy, à l'extérieur de la Maison Bridge à Warkworth, en Ontario.

Bob Henderson n'était pas opposé aux soins palliatifs hospitaliers à l'époque. Il pensait simplement qu'il pourrait bien y avoir *autre* chose : « Je croyais qu'il pouvait y avoir certainement quelque chose de mieux. L'idéal, c'est de pouvoir mourir chez soi, mais c'est souvent impossible. De nos jours, les familles sont dispersées. Bien des gens ne peuvent plus compter comme avant sur les ressources familiales. Ce n'est pas que la famille veut envoyer ses proches à l'urgence, mais parfois il n'y a pas d'autre choix. Pouvez-vous vous imaginer passer vos derniers moments sur une civière à l'urgence? Il fallait quelque chose de mieux ».

S'impliquer dans ce « quelque chose de mieux » est devenu pour Bob Henderson un mode de vie centré sur une mort plus digne.

« À cette époque, la communauté en était au stade de l'élaboration d'une idée. Il y avait des arrangements sans but lucratif, mais il fallait faire passer les idées à la prochaine étape, celle des briques et du mortier. Dans l'exercice de ma profession, j'avais eu l'expérience des conseils d'administration, à l'université et dans la communauté. J'avais donc des connaissances en développement. Nous voulions aller de l'avant. C'est alors qu'une personne favorable à l'idée d'une maison de soins palliatifs a offert de nous vendre une parcelle de terrain. Nous avons commencé une collecte de fonds en 2010. Les soins palliatifs n'étaient pas vraiment sur le radar de nos décideurs du secteur de la santé. Ils nous ont proposé d'ajouter des lits dans les centres de soins de longue durée. Mais, notre devise était d'avoir "un



Le Dr Henderson et Cathy se rencontrent dans le bureau de la Maison Bridge.



Une petite conversation sur le balcon avant de la Maison Bridge.

RÉCIT DE LA PAGE COUVERTURE

environnement comme à la maison” où mourir, alors nous ne pouvions pas être associés à un établissement. En 2 ou 3 ans, nous avons amassé plus de 450 000 \$.»

Le Dr Henderson affirme que même il y a 6 ans, on ne parlait pas vraiment de résidence pour des patients en soins palliatifs : «L'idée a mijoté en arrière-plan pendant 20 ans, mais il faut beaucoup de temps au gouvernement pour accorder la priorité à d'autres genres de soins. Il y a 5 ans, nous venions d'avoir un nouveau gouvernement en Ontario. Nous n'avions aucune idée de la tournure qu'allait prendre le projet».

Un passé qui a souvent oublié, ou à tout le moins négligé, les soins palliatifs en milieu rural représentait un autre défi avec lequel Bob et les personnes dévouées de Warkworth ont dû composer : «Lorsqu'on a envisagé des soins palliatifs en résidence, c'était dans le contexte des centres urbains. À Toronto, les discussions et les politiques entourant les soins palliatifs ont réellement été alimentées par l'épidémie de sida et du VIH durant les années 1990, lorsque le gouvernement investissait dans les services comptant 10 lits ou plus. Les gouvernements n'étaient pas vraiment intéressés à penser différemment. Par ailleurs, ce modèle était une réponse qui ne pourrait jamais fonctionner en milieu rural».

Quand il a été question de réfléchir au centre résidentiel de soins palliatifs, la ruralité et la centralité sur la famille allaient de pair pour Bob Henderson : «Dans des endroits comme Warkworth, nous avons réellement besoin de 2 ou 3 lits où nos gens du coin peuvent aller finir leurs jours. Une immense partie du travail que font les centres de soins palliatifs est de prendre soin de la famille des personnes admises. Nous avons besoin de bénévoles qui font des accolades, parlent de la mort autour d'une tasse de thé. Il faut bien sûr assurer les soins au quotidien, le nettoyage et les repas, ce qui allège le fardeau des membres de la famille qui peuvent ainsi se concentrer sur les derniers détails, faire leur deuil et entourer leur être cher».

La Maison Bridge n'obtient toujours pas de financement du gouvernement, ce qui complique la réalisation à long terme du rêve de tels soins intimes. Heureusement, Bob vous le dira, il y a un peu plus de 1 an, la maison a conclu une entente avec la St Elizabeth Community Enterprise : cet accord de 5 ans assurera suffisamment de fonds pour payer les soins professionnels 24 heures par jour à la Maison Bridge.

Et, comme Bob vous le dira aussi, les temps changent dans les échelons supérieurs du gouvernement et les politiques en santé : la population du pays est vieillissante, nous devenons de plus en plus éloignés géographiquement de nos familles et de nos êtres chers, et les données probantes se multiplient concernant la rentabilité des soins résidentiels par rapport à l'urgence ou aux soins palliatifs en établissement.

Bob Henderson est confiant au sujet du financement provincial qui a été réservé aux soins palliatifs en résidence en Ontario. Il est convaincu que c'est la voie de l'avenir et il raconte encore quelques anecdotes à propos de la Maison Bridge avant d'aller porter le repas du midi à sa conjointe : «À Noël une année, le fils d'un résident



PHOTOS EN HAUT (DE HAUT EN BAS)

Le Dr Henderson dans le bureau de sa pratique rurale.

Le Dr Henderson et Cathy à la maison de soins palliatifs.

Cathy, coordonnatrice des soins aux résidents, s'occupe de documents administratifs.

PHOTOS À DROITE (EN HAUT, DE GAUCHE À DROITE)


Le Dr Henderson qui apporte le repas du midi à son épouse.

Cathy dans la cuisine de la maison de soins palliatifs.

Une courte promenade dans les bois près de la maison en après-midi.

en soins palliatifs est venu le visiter et a préparé le souper pour tout le monde. Le fils était chef cuisinier d'un grand restaurant de Toronto. Les personnes en fin de vie ne mangent pas beaucoup, mais ce sont les arômes, la famille, les sentiments partagés aux repas qui comptent. Cela ne se fait pas à l'urgence. Nous avons un résident dont le fils qui vivait à Calgary l'a ramené en voiture du Mississippi l'an dernier. Même avec un passeport périmé, le douanier a laissé le père mourant revenir au Canada. Nous avons préparé le déjeuner au fils lorsqu'ils sont arrivés à la Maison Bridge tôt le matin. Le père est décédé 24 heures plus tard. Voilà ce qu'est le pouvoir de vouloir mourir entouré de sa famille dans un milieu semblable à la maison. Nous avons eu des résidents qui avaient leur chien près d'eux lors de leur dernier voyage».

Bob Henderson s'arrête après ces dernières anecdotes, sachant qu'elles interpellent les lecteurs. Après tout, c'est Vendredi saint... et sa conjointe, Cathy, bénévoles à la maison de soins palliatifs qu'ils ont tous 2 aidé à construire, a faim.

Ce que Bob est sur le point de lui apporter, le point qu'il met en évidence, c'est que dans tout ce qui entoure la mort et le mourir, c'est véritablement la famille qui importe le plus. 

Le Dr Henderson pratique la médecine familiale rurale depuis 40 ans à Campbellford, en Ontario. Il est professeur adjoint au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto, médecin-chef conjoint au Campbellford Memorial Hospital et directeur médical au The Bridge Hospice. **Cathy Henderson** est actuellement coordonnatrice des soins aux résidents du The Bridge Hospice.

Le Projet de la page couverture Les visages de la médecine familiale a évolué pour passer du profil individuel de médecins de famille au Canada à un portrait de médecins et de communautés des diverses régions du pays aux prises avec certaines des iniquités et des défis omniprésents dans la société. Nous espérons qu'avec le temps, cette collection de pages couvertures et de récits nous aidera à améliorer nos relations avec nos patients dans nos propres communautés.



PHOTO

Le Dr Henderson et Cathy partant ensemble de la Maison Bridge à la fin d'une longue journée.

PHOTOGRAPHE Laura Bombier, Toronto, Ontario