

LA VALLÉE DES ROSEAUX: une rencontre avec Odette Lavallée

PATRICK VINAY, M. D., Ph. D., CSPQ
Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame
CHUM, Université de Montréal, Montréal
patrick.vinay@videotron.ca

Quand on demande à une personne de raconter une partie de sa vie, elle le fait forcément avec sa vision d'aujourd'hui. L'histoire qu'elle déroule devant nos yeux est un peu différente chaque fois qu'on la lui demande : en effet, elle découvre progressivement comment tel ou tel événement du passé a préparé le présent à sa manière. Elle y identifie de grandes étapes charnières, des gestations, des transformations de vision ou des acquisitions progressives d'expertises qui forment une route où le hasard, la détermination et la *surprenance* se mêlent pour aboutir au résultat présent. C'est ainsi qu'aujourd'hui est toujours perçu comme un surgissement préparé par de multiples expériences. Le raconteur déroule un fil qui fait surgir de son histoire personnelle un sens qu'il découvre parfois en même temps que celui qui l'écoute. L'alignement des événements signifiants trace devant lui une route qui dévoile *a posteriori* un sens qu'il ne percevait pas en vivant ces événements. Cela donne parfois une impression de merveilleux. Le conteur reste lui-même surpris de son aventure dont le creuset implique la liberté de maints acteurs à côté de lui. Il ne se reconnaît pas comme le principal acteur de son aventure, mais plutôt comme un de ceux qui partagent avec d'autres cette merveilleuse histoire. Parfois, il ne comprendra pas

pourquoi c'est lui qui est célébré, remercié, pour un accomplissement remarquable. « Je n'ai rien fait que de répondre aux défis du présent ! Il n'y a là rien d'exceptionnel ! » Et pourtant !

C'est bien l'expérience que j'ai vécue en écoutant Odette Lavallée raconter l'histoire de la création de la Maison de soins palliatifs de Baie Comeau, *La Vallée des Roseaux*, deuxième Maison à apparaître dans l'histoire de notre province. C'est un récit de pionnier qu'elle me livre, toute surprise que sa réputation de bâtisseuse l'ait précédée dans mon oreille !

FONDEMENTS D'UN APPEL

Odette Lavallée est née à Pont-Rouge. Sa maman est enseignante comme trois de ses sœurs. Elle suit naturellement la filière familiale et on la retrouve à l'École normale chez les Ursulines de Trois Rivières. À 16 ans, elle a terminé cette formation. Trop jeune pour travailler, elle demeure à la maison pendant un an. Mais une école de rang est dans le besoin : on la confie à Odette. « Ses sœurs l'aideront ! ». À 16 ans, elle enseigne donc à de grands gaillards de 14 ans. Tresses coupées, souliers hauts, rien ne fait : elle n'arrive pas à s'imposer ! C'est un

premier et rude contact avec un métier fait d'amour et de patience.

Elle accepte alors de travailler à l'orphelinat Youville pour quitter Pont-Rouge. Les orphelins lui font pitié. Elle y enseigne pendant un an la troisième année. Elle doit tellement crier qu'elle se casse la voix. Un oto-rhino-laryngologiste lui demande si elle aime vraiment ce métier : elle comprend qu'il l'aide à changer de voie et elle abandonne l'école.

Elle abandonne l'enseignement pour faire son cours de puéricultrice à la Crèche Saint-Vincent-de-Paul, se rapprochant du champ de la santé. Responsable de nuit chez les sœurs du Bon-Pasteur, elle supervise 900 bébés le soir et la nuit. Malgré sa courte expérience, elle n'a pas peur. Soigner des bébés, elle aime cela. Forte de son expérience, elle accepte ensuite de passer du temps dans une famille pour avoir soin de jumelles. Elle veut se marier, avoir beaucoup d'enfants et cela lui semble une bonne préparation à cette vie. Mais une autre voie se dessinait en elle. Elle éconduit alors une demande en mariage. « Mon cœur était ailleurs. ». Elle entre chez les sœurs... Son père ne veut pas de son choix : il haïssait les sœurs ayant vécu quelques mauvaises expériences. Il ne l'acceptera que plus tard.

On la retrouve donc chez les Hospitalières-de-Saint-Joseph à Montréal. À cette époque, il s'agissait d'un ordre largement cloîtré malgré sa vocation hospitalière. Mais l'ordre était en pleine transformation pour mieux répondre aux vœux du fondateur : nouvelles règles, nouveau costume. Odette ne se rend même pas compte que c'est un ordre cloîtré. « Quand je m'engage, ce n'est pas à peu près ! » Elle n'a pas de peur. Et voilà Odette inscrite au cours d'infirmière. Elle aime cela. Elle est heureuse de le faire. Surprise : à la fin du cours on ne la destine pas à l'hôpital comme ses compagnes, mais on l'envoie faire un Baccalauréat ès Arts. Pourquoi ? Elle ne le sait pas. Elle est déçue pour un temps, mais réalisera vite la portée de cette décision : « Je ne le savais pas mais cela était en fait une bonne idée pour moi... »

Diplômée après trois ans, son obéissance l'envoie aux soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Montréal. Décision insécurisante pour une infirmière qui vient de passer trois ans aux études, sans travailler auprès des malades. En même temps, elle est au noviciat avec les postulantes. On l'envoie alors compléter des études en théologie. Elle apprécie l'apport de ces études qui lui permettent d'approfondir les champs du spirituel et de l'éthique.

Enseignante, puéricultrice, soignante, infirmière compétente, formée en théologie et en relation d'aide, elle a presque terminé de remplir son sac et elle est prête à donner.

Mais elle veut être pauvre avec les pauvres. En 1975, on l'envoie sur la Côte-Nord à Baie-Comeau. La vie la conduit toujours là où il n'y a pas de chemins. Dans ces maisons communautaires isolées on fait tout : ménage, cuisine, entretien en même temps qu'on remplit les tâches confiées. C'est une école de vie pratique qui lui donnera l'habileté requise pour gérer une maison.

Il manquait un professeur au Collège d'enseignement général et professionnel (Cégep) pour enseigner les soins infirmiers. Elle devient alors professeure pour trois mois... elle y restera 17 ans ! Ses étudiantes font des stages à l'Hôpital de Baie-Comeau puis à celui de Saint-Jérôme (Hôpital géré par des Hospitalières). Cette longue carrière de professeure l'amène à mettre au point l'enseignement en éthique clinique. Insatisfaite de sa formation, elle refait cours et stages avec David. Roy à l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM). C'est là qu'elle s'intéresse aux problèmes posés par les situations de fin de vie. Elle enrichit aussi sa formation en relation d'aide auprès du jésuite Yves St-Arnaud.

Tout cela préparait sa participation à la création de la maison de soins palliatifs qui lui est partiellement homophone : *La vallée des Roseaux*.

UNE AVENTURE S'IMPOSE

«L'idée de créer une maison de soins palliatifs ne vient pas de moi.»

La petite communauté habitait boulevard Pie XII à Baie Comeau. La maison abritait 18 religieuses travaillant soit à l'hôpital, soit aux soins à domicile, soit au Cégep.

Ses conférences sur la fin de vie au Cégep étaient suivies par un public intéressé : beaucoup de gens voulaient suivre ses cours. Le nombre de personnes formées grandit ! Un groupe décide alors de créer une maison de soins palliatifs pour mettre en pratique tout ce qu'ils ont appris : « Il nous faut une maison de soins palliatifs ! Odette va nous aider à la mettre sur pied. »

Mais Odette en a déjà plein les bras... « Je n'ai pas le temps de m'occuper de cela ! »

Ils lui demandent quand même. Il y a deux médecins et un comptable dans ce groupe fondateur d'une dizaine de personnes. Ils se donnent chacun une tâche : copier l'organisation de la Maison Michel-Sarrazin, chercher de l'argent, convaincre le milieu, parler aux représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux. La tâche d'Odette sera de chercher une maison.

« Une maison à trois logements avec terrasse était à vendre. Je m'y suis arrêtée. En entrant, je le sens : c'est elle ! Je parle au propriétaire. Il vendrait la maison pour un prix raisonnable (mais quand même considérable pour qui n'a pas d'argent !). Elle enterre alors une médaille de saint Joseph et une autre du fondateur des Hospitalières à côté de l'escalier.

Elle fait rapport au groupe. On se rend vite compte que le gouvernement est d'accord avec le principe, mais qu'il n'a pas d'argent à investir dans ce projet. Elle croit donc l'aventure impossible. La réaction du groupe la surprend : « Qu'à cela ne tienne, on poursuit ! ». L'aventure continue donc même si on n'a pas encore d'argent.

C'est là qu'Odette commence à s'intéresser vraiment à ce projet : il y règne ce souffle créateur qui ensemence toujours les grands desseins... Elle y croit ! On ouvre un premier compte en banque avec un cadeau de 5 \$. On emprunte alors 50 000 \$ aux Hospitalières-de-Saint-Joseph avec la maison en garantie. *Vallée des Roseaux* leur remettra la somme empruntée, sans intérêt, par petites sommes versées pendant vingt ans. La Caisse populaire prête aussi 50 000 \$: avec 100 000 \$ on peut acheter la maison. L'écrêteau À VENDRE était tombé dans la neige : Odette la croit vendue. Mais un coup de téléphone chasse les nuages : le monsieur veut toujours vendre. Sa femme étant morte, il quitte la région. Mais il ne veut pas vendre à un groupe, il veut un seul interlocuteur : il appelle Odette. On achète au coût de 85 000 \$ comptant ! Pas mal pour un projet impossible !

LE TEMPS DE CRÉER

Mais il faut un nom à la maison, des papiers d'incorporation, une organisation efficace pour la transformer. Un notaire accepte de fournir les lettres patentes gratuitement. On commence ainsi une tradition : on ne paye pas pour les travaux, c'est une contribution en espèce ! Ce notaire fera partie du conseil. Et c'est ainsi que les travaux se mettent en place avec la participation de tous les corps de métiers qui viennent donner du temps. Merveilleuse collaboration où une société locale exprime par ses mains son attention aux plus malades. Odette remercie et mène la barque de cette réalisation au bénéfice de tous.

À la fin des travaux, la maison compte 6 chambres. On lui choisit un nom : *Les Roseaux* parce que cela signifie : « je ne romps pas ». Puis *La Vallée* est ajoutée... Une vallée est un abri naturel contre les grands vents. *La Vallée des Roseaux* est née. Odette nous assure que cela n'a rien à voir avec son nom : Odette Lavallée !

On amasse 50 000 \$ durant les travaux. On ouvre enfin avec une infirmière, des préposés, une secrétaire, une cuisinière, des bénévoles, sans compter la directrice: Odette. La première équipe est née! Le premier malade, un homme de 23 ans atteint d'un cancer du cerveau est accueilli. « On se débrouillait pour tout. Les médicaments étaient payés par l'hôpital, le CLSC (Centre local de services communautaires) fournissait aussi du matériel, les médecins de l'hôpital venaient suivre leurs patients. On nous a fait don de lits électriques, de concentrateurs d'oxygène et autres.

La maison compte sur le soutien régulier des docteurs Louis Dionne (de Michel-Sarrazin), Maurice Falardeau (de Notre-Dame), André Brizard (de Sherbrooke), tous pionniers eux-mêmes. Odette me raconte en particulier ses souvenirs lumineux du D^r Brizard, gentilhomme bienfaisant, qui est venu plusieurs fois à la maison.

La maison se développe. C'est un succès. On voit alors poindre le projet de l'annexer à l'hôpital. Il faudra une visite du ministère de la Santé et des Services sociaux de Québec pour constater la rébellion du conseil d'administration de la maison: « Vous ne nous en avez jamais parlé! » La maison reste indépendante.

« J'ai été directrice pendant 5 ans. Ensuite, j'ai ensuite ouvert un Centre de formation pour le personnel. »

CRÉER UNE ÂME

Pour faire vivre une maison de soins, il faut, en plus des malades, s'occuper des personnes qui y vivent ou y travaillent: faire des rencontres, créer des activités, réunir les personnes impliquées, créer et partager une culture propre, un climat familial avec les patients et les familles. Chacun contribue à créer ce climat. À la maison et on entendait des commentaires surpris: « Comme il y a de la vie ici! » Je me rappelle qu'on blaguait avec les patients. « Que ferons-nous avec 100 000 \$ si nous gagnons à la loterie? »

La cuisinière est une personne importante dans la maison: elle fait la nourriture, elle suit les goûts des clients le plus possible. Aller à la cuisine est important: une grande cuisine est donc requise pour que les malades puissent voir la confection des repas. Là on entend des conversations profondes, des questions spontanées: « Crois tu qu'il y a quelque chose de l'autre bord? » Lorsque la cuisinière ou la femme de ménage jase avec un patient: elle travaille!

Il faut aussi créer une vie financière: la Fondation organise des concours de photos de bébés, un concours pour trouver l'âge d'Odette, elle vend de billets de loto... Tout ce qui marchait était bienvenu si cela respectait la culture de la maison. Le public répondait bien!

Vingt ans plus tard, elle aura accueilli plus de 1000 malades. Il y a eu maintes inquiétudes, mais le vaisseau a traversé toutes les tempêtes.

UN LIEU DE VIE FONDATEUR

La création d'une maison de soins palliatifs est une expérience fondatrice pour une région. C'est un lieu de haute humanité où les valeurs de partage et de respect dans la gratuité deviennent plus denses. Là, chacun est égal et mérite l'attention de tous. Créer une maison, c'est affirmer son engagement et sa confiance dans la communauté, dans le potentiel guérisseur des relations humaines, dans la richesse des derniers moments de vie lorsque les symptômes sont contrôlés, dans l'héritage laissé par ceux qui partent. C'est affirmer que les aînés méritent encore notre admiration, que leur dignité ne se mesure pas à leur travail, qu'ils ont droit au respect et au soutien de ceux qui restent. À une époque où la dignité se mesure à l'aune de l'efficacité professionnelle, les maisons soufflent un vent de bon sens. Il y a aujourd'hui 26 maisons de soins palliatifs ouvertes dans la province de Québec!

Merci Odette d'avoir lancé cette multiplication des lieux consacrés à la vie qui brille jusqu'à la fin. Cela ne se serait pas fait sans vous ni toutes ces autres

personnes qui vous ont accompagnée ou suivie et qui voient aujourd'hui un nouveau sens à leur vie.

La Vallée des Roseaux existe depuis près de 23 ans. Elle a été la deuxième maison de soins palliatifs à ouvrir ses portes dans la province, après la Maison Michel-Sarrazin à Québec. En 2010-2011, près de 85 patients ont été admis à La Vallée des Roseaux. Le taux d'occupation a d'ailleurs connu une augmentation.