

RÉCIT D'UNE SOIGNANTE

Entrevue avec Geneviève Léveillé, infirmière

GILLES NADEAU, D.Th. P.
Pastorale, Maison Michel-Sarrazin
cahiers@michel-sarrazin.ca

Je la revois s'asseoir au piano du salon et envelopper de sa chaude voix les personnes qui se sont rassemblées pour l'écouter chanter. Pourtant, elle ne manque pas de travail comme infirmière, mais elle considère que ces quelques instants font partie de son engagement comme soignante à la Maison Michel-Sarrazin. Une soignante, c'est précisément le mot que je choisirais si j'avais à caractériser Geneviève Léveillé, une soignante polyvalente. Son parcours l'a conduit sur des chemins qu'elle n'avait pas prévus : infirmière de chevet, coordonnatrice des soins infirmiers, enseignante, infirmière de liaison, coordonnatrice à l'évaluation et à l'amélioration continue, directrice générale adjointe. Mais toujours le même souci : soigner.

Un métier, c'est plus que la maîtrise d'un champ particulier de connaissances et de techniques. C'est une façon de penser, d'agir, de communiquer, de vivre ; c'est un de ces lieux privilégiés qui nouent d'une façon inséparable la dignité, la solidarité et la qualité humaines¹.

Soins infirmiers : vocation ou profession ? Pourquoi pas les deux ? Une question d'être avant d'être une question de faire. Avec beaucoup de simplicité, Geneviève a accepté de nous livrer son parcours, une histoire personnelle tissée à même l'histoire de sa profession et celle des soins palliatifs

dans nos milieux. Le fait que nous faisons tous les deux partie de la même équipe à la Maison Michel-Sarrazin depuis les premières années explique le ton familier de cette entrevue.

Avec tous les talents que tu possèdes, Geneviève, je suis certain que plusieurs possibilités se présentaient à toi, comme choix de carrière. Qu'est-ce qui a fait que tu aies choisi d'être infirmière ?

Je dirais que c'est un appel de toujours. J'étais toute petite et, déjà, je voulais faire une infirmière. Deux souvenirs me viennent. J'avais peut-être alors cinq ou six ans.

Premier souvenir. Mes parents avaient une amie qui était infirmière. À l'époque, quand elles faisaient leur cours, les infirmières laïques portaient le voile. Pour un de mes anniversaires, cette amie de mes parents m'a donné son voile d'étudiante infirmière. C'était le plus beau cadeau qu'elle pouvait m'offrir. Pourtant, il me faisait mal à la tête, lorsque je le portais longtemps, à cause de cerceau qui tenait le voile ! Mais j'étais tellement fière de porter ça.

Second souvenir. Nous habitons un logement ancien qui comprenait un grand corridor avec les pièces de chaque côté. J'allumais toutes les lumières et j'apportais des lampes du salon. Tout ce qui pou-

vait s'allumer, je le déposais là parce que l'image que j'avais d'un hôpital, c'était un long corridor lumineux. Je disposais mes poupées et mes toutous tout le long du corridor et je les soignais.

Que se passe-t-il lorsqu'arrive le temps du choix des études?

Depuis l'enfance, il était clair que je serais une infirmière. Je ne me suis jamais questionnée, sauf en 5^e secondaire, quand est venu le temps de choisir dans quelle avenue je m'en irais. Pendant un moment, j'ai eu un petit doute. Mes parents m'ont alors envoyée voir un orienteur. Finalement, après les tests, il m'a dit : « C'est médecine que vous devriez faire. » Faire médecine, je pense que ça se faisait. Il y en a qui le faisaient. Mais, à l'époque, à Lévis, d'où je venais, les études universitaires, du moins pour les filles, ce n'était pas nécessairement ce qui nous venait en premier comme choix de carrière. Je me suis dit : « Médecin, infirmière, je pense que je suis dans la bonne voie. Ça se ressemble, c'est parent. » Alors j'ai fait mon entrée à l'école des infirmières.

Puis, malgré ça, j'ai eu un autre doute et, juste avant d'entrer à l'école, j'ai fait ma demande au Collège de Lévis pour entreprendre l'enseignement collégial et ensuite aller à l'université. Finalement j'ai été acceptée à l'école des infirmières de l'Hôtel-Dieu de Lévis et au Collège de Lévis. J'ai choisi d'aller à l'école des infirmières.

Dans la structure de l'époque, l'école des infirmières relevait-elle de l'Université?

En fait les écoles d'infirmières étaient des écoles privées rattachées à des hôpitaux. À peu près tous les hôpitaux de la région de Québec avaient une telle école. Mais tout le volet pédagogique relevait de l'Université Laval. Ce qui fait que, quand nous finissions notre cours, nous ne passons pas les examens de l'Ordre des infirmières, comme les étudiantes le font maintenant, mais ceux de l'Université Laval. Nous allions à l'Université pendant trois jours pour faire les examens : pathologie, médecine, chirurgie, pédiatrie, psychiatrie, etc.

Deviez-vous faire des stages?

C'était complètement différent d'aujourd'hui. Au cégep, comme à l'université, il y a actuellement beaucoup de cours théoriques. Mais les stages que font les étudiantes sont courts par rapport à ceux que nous devions faire. Ils sont parfois d'une durée de quelques semaines. Nous, nous étions à même l'hôpital. Cela fait que nous avions des cours tous les après-midi et tous les jours de la semaine. Mais, en avant-midi et après nos cours de l'après-midi, nous faisons nos stages. Ils duraient, selon les spécialités, de deux à trois mois, à temps complet, y compris les fins de semaine. Nous avions une fin de semaine de congé sur trois.

Étiez-vous pensionnaires?

Nous avions le choix. Les filles qui venaient de l'extérieur, par exemple, de Bellechasse, de la Beauce ou de Portneuf, devaient être pensionnaires. Celles qui venaient de Lévis, comme c'était mon cas, étaient externes. En troisième année, comme mon groupe était le dernier avant la fermeture de l'école des infirmières et comme il y avait plusieurs chambres libres, on nous a offert d'être pensionnaires. J'y suis allée. C'était bien pratique. On avait les cours l'après-midi. On étudiait le soir. On se couchait un petit peu. On allait travailler. On faisait le service de nuit. C'était une toute autre époque!

Dans les perceptions des gens, à l'époque, faire son cours d'infirmière, c'était quasiment entrer en religion. N'y avait-il pas une sorte de cérémonie marquant les débuts de vos études?

À l'époque, dans les hôpitaux, il y avait encore beaucoup de religieuses. En règle générale, les infirmières responsables de l'unité, les hospitalières, étaient des religieuses, même s'il y avait beaucoup de personnel laïque. Il y avait donc toute une culture inhérente à ce fait.

Quand nous arrivions pour nos études, nous avions une période de probation, au terme de laquelle nous étions évaluées pour savoir si nous avions, non seulement les aptitudes intellectuelles, mais aussi les

attitudes, les bons comportements, la bonne morale, pour être infirmière.

Quand cette étape-là était franchie avec succès, on avait ce qu'on appelait la prise de coiffe. C'était une grande cérémonie avec musique et nos parents étaient invités. Jusque-là, nous portions un sarrau pour aller dans les départements. Mais avec la prise de coiffe, nous portions un uniforme : souliers blancs, bas blancs. Au cours de la cérémonie, la directrice de l'école nous mettait une coiffe sur la tête. Puis là, c'était parti ! À la fin de notre cours, on ajoutait sur notre coiffe un ruban noir, preuve que nous avons notre diplôme.

Nostalgique ou agressive par rapport à cette époque ?

Agressive, non. Nostalgique, oui. Nostalgique et lucide cependant. Parce qu'on s'est rapidement rendu compte, peut-être pas quand on le faisait, mais après être sortie de là, de certains faits discutables.

Par exemple, à l'école des infirmières, nous étions environ 240 étudiantes qui travaillions à temps complet, pendant les trois ans de notre cours, autant de jour, de soir et de nuit que les fins de semaine, dans tous les départements. Nous avions une paye faramineuse de 8 \$ par mois, en première année, de 12 \$ par mois en deuxième et de 15 \$ par mois en troisième année. Donc 240 personnes qui travaillent à temps complet, à l'intérieur de l'hôpital, pour ces salaires-là, c'était, on dirait aujourd'hui, de la main d'œuvre à bon marché (du *cheap labour*).

Alors, lucide, tu sais, tout à fait lucide, capable de me rendre compte de ça, mais en même temps, c'était une période tellement riche. Le jour où nous recevions le ruban noir sur notre coiffe, il n'y avait pas de grande différence avec la veille. Nous étions tellement autonomes, tellement formées, avec tellement d'expérience.

Je lisais, l'autre jour, dans le journal, un article sur la profession d'infirmière. Le titre était : De la vocation à la profession. Personnellement, ça me heurte un peu qu'on oppose ces deux réalités. Dans ce que tu viens de raconter, on trouve des éléments de l'ordre de la vocation

et de l'ordre de la profession. Te reconnais-tu dans cette opposition ?

Avoir la vocation, selon le dictionnaire, c'est « avoir une aptitude spéciale pour un genre de vie ou une activité ». Ça parle d'un mouvement intérieur, de quelque chose qui nous arrive. Souvent, on donne au mot vocation une connotation religieuse. Je pense qu'on peut avoir une vocation quand on est animé à l'intérieur de quelque chose qui nous propulse vers quelque chose qui nous attire. Moi je ne mettrais pas vocation en opposition à profession.

Toujours selon le dictionnaire, la profession se définit : « Une activité régulière exercée pour gagner sa vie. » La dimension est différente. La vocation parle de quelque chose d'intérieur qui nous arrive, puis la profession parle plus de quelque chose qu'on fait ou d'un groupe de personnes qui assument la même fonction. Il y a peut-être des professionnels qui n'ont pas la vocation. Il y a peut-être des gens qui ont la vocation, puis qui ne se sentent pas des professionnels. Je ne le sais pas. Mais je ne pense pas qu'on puisse opposer les deux. Avoir les deux, c'est le meilleur des deux mondes.

Moi, je ne voudrais pas être une professionnelle qui n'a pas la vocation au sens large du terme. Je pense que si j'ai persévéré dans cette profession, c'est parce qu'il y avait quelque chose qui m'animait. Si l'on prend vocation au sens large, oui, la vocation était là.

Parce qu'il y a eu des bouts difficiles, ne serait-ce que dans le premiers temps, quand j'ai commencé à travailler. Quand nous faisons notre cours d'infirmière, nous savions que nous allions travailler les fins de semaine. Mais cela était un détail pour nous : « C'est ça que je veux faire dans la vie. Puis, ce n'est pas grave si je travaille à Noël, au Jour de l'An, à Pâques, à la Confédération, à la Saint-Jean-Baptiste, aux fins de semaine. » Mais avec le temps, à un moment donné, ça commence à être plus lourd. Et puis, des fois, il y a des conditions de travail qui ne sont pas simples dans les hôpitaux. Il y a des bouts difficiles, je te dirais, particulièrement aujourd'hui.

Je souhaite beaucoup aux infirmières qui font profession dans les hôpitaux, je leur souhaite beaucoup qu'elles aient aussi la vocation, parce que ça n'a pas l'air simple.

Une fois devenue infirmière, dans quel secteur as-tu travaillé?

Ça aussi, c'était une autre époque, Gilles. Quand j'ai fini mon cours d'infirmière à l'Hôtel-Dieu de Lévis, les étudiantes qui venaient des régions avoisinantes devaient trouver de l'emploi ailleurs. Mais celles qui venaient de Lévis avaient un emploi assuré à l'Hôtel-Dieu. Quelques mois avant de terminer notre cours, une personne était désignée pour rencontrer celles qui venaient de Lévis. «Voulez-vous travailler oui ou non à l'Hôtel-Dieu de Lévis? Si oui, dans quel département voulez-vous travailler?» Moi, j'avais donné comme premier choix la pédiatrie et je l'ai obtenu, un poste à temps complet, de jour. Quelle époque!

Je travaillais donc en pédiatrie, sauf que j'ai attrapé un virus d'un enfant. Il a fallu que j'arrête de travailler pendant trois mois. Quand je me suis sentie mieux, le service de santé de l'hôpital a procédé à des tests et on s'est rendu compte que, même si je n'avais plus de symptômes, je demeurais porteuse. Je risquais de contaminer les enfants de la pédiatrie. J'ai alors été transférée dans une unité de médecine où il y avait majoritairement des personnes âgées.

J'ai trouvé ça dur. «Qu'est-ce que je vais faire là?» Je passe d'un extrême à l'autre. C'était une toute petite unité de 19 patients. Or j'ai rencontré là une infirmière chef qui a été pour moi un modèle: une vraie infirmière. Chef de l'unité, elle allait voir les malades, elle nous aidait à faire des bains, à lever des patients. Quand des médecins ne faisaient pas correctement ce qu'ils avaient à faire, elle était capable de leur parler. Sur le plan budgétaire, elle menait ce département d'une main de maître. Une femme de tête et de cœur. Elle avait le meilleur des deux, une femme exceptionnelle qui m'a beaucoup inspirée pour la suite des choses.

Ensuite?

Je me suis mariée et «qui prend mari prend pays». On est en 1975. J'avais un emploi à temps complet à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Mon conjoint travaillait à Radio-Canada à Québec. Comme il avait un appartement à Québec et que je ne conduisais pas la voiture, j'ai démissionné de l'Hôtel-Dieu de Lévis pour le suivre, plutôt que de prendre mon permis de conduire, ce qui aurait franchement été plus intelligent! Je me suis alors mise à la recherche d'un travail sur la rive nord.

Je dois reconnaître qu'il y a un paradoxe dans le fait que j'aie choisi de devenir infirmière: je n'ai jamais été tout à fait à l'aise dans un hôpital! Il me semble qu'en y mettant les pieds, je sens toute la souffrance qu'il y a dans ces murs. Comment il se fait que, non seulement j'aie choisi d'être infirmière mais que j'aie continué à faire ça, malgré ce que je porte quand je suis dans un hôpital, demeure pour moi un mystère.

Une fois rendue sur la rive nord j'ai donc donné mon nom dans un petit hôpital. J'ai été acceptée, sur appel. Les premiers temps, on m'appelait pour la pédiatrie. Un soir, ils ont eu besoin aux soins intensifs. J'ai accepté de rendre service dans la mesure où je n'étais pas la responsable. C'était pour moi une zone tout à fait confortable. Puis, j'ai accepté de faire de remplacements uniquement aux soins intensifs. Il y avait beaucoup de cas de cardiologie. La crainte de faire des erreurs et le fait que les soins faisaient de plus en plus appel à des techniques spécialisées m'ont fait réaliser que je n'étais pas faite pour ce milieu. Plus ça allait, moins je me reconnaissais là-dedans. J'ai alors donné ma démission à l'hôpital.

Il fallait peut-être que je fasse autre chose dans ma vie. J'avais fait mon cours d'infirmière relativement jeune. Ça faisait environ 10 ans que j'étais dans les soins, dans la maladie. J'ai alors pensé au service social. Mais j'aime aussi beaucoup les arts. Je suis donc allée à l'Université Laval. Je me suis inscrite dans un tout autre univers: en histoire de l'art. Je

voulais être restauratrice d'œuvres d'art. J'ai fait un an complet. J'ai vraiment beaucoup aimé ça.

Tu voulais soigner des œuvres d'art... Nous sommes loin d'un engagement en soins palliatifs. Comment y es-tu arrivée?

Alors que j'étais en deuxième année, je lis dans le journal *Le Soleil* une entrevue avec le docteur Louis Dionne. Il disait que, sous peu, allait s'ouvrir à Québec une maison de soins palliatifs : la Maison Michel-Sarrazin. On connaît sa force de persuasion. On est en 1985 et moi-même, une infirmière, les soins palliatifs, je ne savais pas ce que c'était. Alors, je lis l'article. Il s'agit de prendre soin des gens, de les accueillir, de les accompagner jusqu'à la fin, et de les soulager. Je voulais justement être une infirmière pour faire ça.

Un peu plus tard, lorsque la Maison a été ouverte, j'ai téléphoné à la coordonnatrice des soins, lui disant que ça m'interpellaient et que j'aimerais soumettre ma candidature. Elle me répondit : « Vous savez, la majorité des infirmières qui travaillent ici sont prêtées par les hôpitaux. On embauche quand-même quelques autres infirmières pour remplacer. Venez me rencontrer. »

Je suis donc allée la voir. Finalement, elle a dit : « La meilleure façon de savoir si ça conviendrait c'est de venir passer une journée. Je vais vous jumeler avec une autre infirmière. Ensuite, on verra. » J'y suis allée. À la fin de la journée, j'ai revu la coordonnatrice qui me dit : « Retournez chez-vous. Nous, on va s'en parler. Je vous rappellerai pour vous dire ce qui en est. »

Le lendemain matin, à six heures, le téléphone a sonné. Ils avaient besoin de quelqu'un ! C'est comme ça que j'ai commencé à travailler aux soins palliatifs à la Maison Michel-Sarrazin. Au début, c'étaient juste des remplacements. Puis, j'ai eu un petit poste, quelques jours par semaine. Après ça, je suis devenue assistante, puis coordonnatrice.

Est-ce qu'il y a quelque chose de particulier dans le travail de l'infirmière en soins palliatifs?

En ce qui concerne les soins, je pense que dans les maisons de soins palliatifs, les infirmières font

majoritairement des soins globaux. Dans les hôpitaux, c'est plus ténu. De plus, en soins palliatifs terminaux, nous sommes constamment en présence de la mort. L'infirmière doit administrer différents médicaments, à toutes sortes de puissances, en toutes sortes de situations, parfois même en urgence. Mais il y a une dimension d'humanité tellement grande à l'intérieur de l'équipe et dans ce que nous souhaitons offrir aux malades, que cela vient moduler toutes les interventions.

Personnellement, j'ai beaucoup appris au contact des gens que je soignais ainsi que de leurs familles. Oui, il y a une dimension professionnelle dans les soins infirmiers en soins palliatifs, mais elle repose d'abord sur la dimension humaine. Nous sommes des personnes avant d'être une infirmière, un médecin, un travailleur social. Nous choisissons d'aller vers d'autres personnes pour aider. Chacun dans son domaine offre ce dont il est capable, avec ses compétences. C'est un beau travail d'équipe et l'équipe est primordiale en soins palliatifs. Autant pour offrir les meilleurs soins et la meilleure aide possibles aux malades, mais aussi pour s'éclairer, s'aider et se soutenir les uns les autres.

Mais ce que j'ai découvert de vraiment particulier dans mon travail d'infirmière en soins palliatifs, c'est cet espace qui s'ouvre lorsqu'on est au chevet d'un malade et qui permet la présence. La présence, quand on soigne quelqu'un qui va mourir, confère à toutes nos actions une portée qui va bien au-delà des gestes que l'on fait. Cette conscience que nous impose le contexte dans lequel on travaille, nous fait rapidement comprendre qu'à travers nos soins, même les plus simples, et peut-être surtout à travers les plus simples, nous accompagnons ceux qui nous font le privilège de nous faire confiance. Et quand on comprend cela, chacune de nos interventions trouve une portée telle, qu'elle vient donner tout son sens à ce choix que l'on a fait de se retrouver auprès des personnes qui en sont à la fin de leur vie. C'est là un des apprentissages les plus précieux que j'ai fait dans ma vie et je sais que c'est à ceux que j'ai soignés que je le dois.

Tu te fais sans doute demander parfois : « Comment tu fais pour soigner des personnes en fin de vie ? » As-tu déjà eu peur dans l'exercice de tes fonctions d'infirmière en soins palliatifs ?

Non, pas du tout. J'ai toujours été vigilante, prudente. Il y a des incontournables de rigueur professionnelle qu'on doit avoir pour bien faire ce qu'on a à faire. Mais je n'ai jamais eu peur, même si des fois j'ai vécu des situations vraiment dramatiques. Ça reste un mystère pour moi. Mais en même temps, ce fait me donne une réponse : je suis à la bonne place. Je te raconte une de ces situations dramatiques.

Je travaillais de nuit. Il y avait un patient qui toussait beaucoup. Il avait un cancer du poumon. On l'entendait tousser plusieurs fois par nuit. Or, une nuit, j'étais assise au poste, et j'écrivais. À un moment donné, je l'entends tousser, et je me dis : « Ce n'est pas le même son que d'habitude. » Je suis allée vers la chambre. Le monsieur était assis sur le bord du lit. Quand il m'a vue entrer, il m'a regardée. Il a eu juste le temps de me dire : « Ça ne va pas », et il a fait une hémorragie massive, probablement l'artère pulmonaire. Il y en avait plein le mur. J'en avais partout sur mon uniforme. Je n'avais jamais vu ça de ma vie. Je n'ai pas eu peur. Ce n'est pas de l'urgence dont j'étais soucieuse, mais de cet homme qui était en train de mourir... La réponse que ça me donnait, c'est que j'étais probablement à la bonne place.

Abordons un autre domaine : celui de la formation. Tu as donné beaucoup de formations en soins palliatifs, soit dans le cadre des formations continues offertes par la Maison Michel-Sarrazin, soit à la suite de demandes que tu as reçues personnellement, soit au certificat en soins palliatifs, autant à des infirmières qu'à des groupes interdisciplinaires. Je sais que c'est un domaine qui te tient à cœur. As-tu des convictions ou des questions que tu aimerais partager avec nous sur le sujet ?

La question me permet d'ouvrir une parenthèse pour dire que je suis très reconnaissante envers cette Maison où j'ai eu une vie professionnelle que je ne prévoyais pas avoir. À mon arrivée ici, le premier jour, la seule grande ambition que j'avais, c'était d'entrer

dans un milieu où je pourrais exercer ma profession dans la dimension dans laquelle je l'avais toujours conçue et, là-dedans, faire de mon mieux. Être une bonne soignante, c'était ça mon aspiration quand je suis arrivée ici. Mais, il s'est présenté infiniment beaucoup d'autres choses. J'ai donné des cours, animé des ateliers, fait des présentations dans des congrès et enseigné à l'Université. J'ai écrit un livre. Jamais je n'aurais imaginé ça. Je suis extrêmement reconnaissante à cette Maison qui m'a offert ces occasions.

J'ai beaucoup aimé enseigner. C'est sûr que j'enseignais à des gens intéressés par les soins palliatifs, des gens qui avaient fait le choix d'être là, donc à un auditoire attentif, sensible à ce que j'allais dire. Il y avait une dimension scientifique dans mon enseignement : par exemple au sujet de la médication, pourquoi on donne ceci, les différentes familles de médicaments à donner, quand les donner, comment, pourquoi, etc. Mais ce que je trouvais de plus important à transmettre, c'est ce que j'avais appris en le faisant, ce que les malades, les proches m'avaient appris. Il y avait un savoir scientifique à enseigner, mais je voulais qu'il repose sur l'essence de ce que c'est que de soigner. La dimension scientifique, ça s'apprend. Il faut le savoir parce que c'est une grande partie du travail qu'on a à faire. Mais ce qui s'acquiert quand on le fait, ça, ça n'a pas de prix. Je voulais beaucoup transmettre ce que ça sous-tend comme être humain que de faire ce travail. Je n'avais jamais enseigné avant. J'ai appris sur le tas. Mais je savais ce qui était important pour moi. Je souhaitais qu'en m'entendant les personnes auxquelles j'enseignais se sentent inspirées.

Un jour, tu as pris un recul des soins palliatifs.

J'ai décidé de prendre une distance quand j'étais coordonnatrice. J'ai beaucoup aimé faire ce travail. C'était d'abord une marque de confiance qu'on m'avait faite que d'accepter ma candidature, puis de me choisir comme coordonnatrice. J'étais heureuse de faire ça et j'ai beaucoup appris en le faisant.

Ce que j'ai trouvé difficile, en même temps que j'aimais profondément les infirmières qui étaient dans mon équipe, c'était de gérer des ressources humaines.

Ce n'est pas parce que c'était des gens problématiques, mais il y a toujours dans un service des choses qui achoppent, des situations délicates que tu dois gérer, où tu dois finalement décider comme coordonnatrice. Ce que j'ai trouvé difficile, entre autres, c'est le fait que les infirmières avec lesquelles je travaillais, avant d'être leur coordonnatrice, j'avais été leur collègue. J'étais donc une des leurs qui était devenue la coordonnatrice.

C'était pour moi difficile d'exercer une « autorité », quand il n'y a pas si longtemps, j'étais une des leurs. Ça me grugeait beaucoup d'énergies. Je n'ai pas trouvé ça simple. Puis il s'est aussi passé certaines choses qui me convenaient moins. Tout ça mis ensemble a fait qu'à un moment donné, j'ai commencé à douter. Peut-être que je ne suis pas faite pour faire ça ? Peut-être que je ne suis plus à ma place ? Peut-être que j'ai fait le tour ? J'étais moins confortable, qu'à mon arrivée à Sarrazin. Des fois, on est à la bonne place, au bon moment. Des fois, on est encore à la bonne place, mais plus nécessairement au bon moment.

La réflexion que je me suis faite, à ce moment-là, c'est que « puisque je me sens comme ça maintenant, il vaut peut-être mieux que je m'en aille ? » J'étais toute en points d'interrogation.

J'aurais pu laisser le poste de coordonnatrice et retourner aux soins. J'aurais eu amplement la possibilité de le faire. J'étais la plus ancienne ou à peu près des infirmières. Mais ça voulait dire que, pour me rapatrier du temps de travail, il aurait fallu que j'en enlève à d'autres. Et ça, je n'étais pas capable de le faire. Alors je suis partie, et je vais te dire franchement, au moment où je suis partie, dans ma tête et dans mon cœur, c'était tout à fait correct. Je ne suis pas partie la mort dans l'âme. C'était la chose qu'il fallait que je fasse et j'étais en accord avec ça.

C'est après que ça n'a plus été correct ! C'est après que ça s'est gâché. Parce que, je me suis dit : « Je pense que je n'ai pas été beaucoup indulgente avec moi-même. Je ne me suis peut-être pas donné suffisamment d'espace. J'ai peut-être été trop sévère

avec moi-même. Ce n'est pas vrai que je n'avais plus rien à donner. Ce n'est pas vrai que j'avais fait le tour. Ce n'est pas vrai que je n'étais pas bonne parce que, les derniers temps, j'avais fini par penser que, comme responsable, je ne faisais plus rien de correct. » Après, j'ai pu remettre les choses en perspective, puis ce n'était plus tout à fait ça.

Tu nous es revenue comme infirmière de liaison.

En quittant Sarrazin, j'ai travaillé comme infirmière dans un autre milieu, pendant deux ans et demi, à temps partiel. Ensuite, je me suis complètement arrêtée. J'étais vraiment retraitée.

Un jour la responsable des infirmières de liaison de la Maison, avec laquelle j'étais demeurée en contact, m'invite à prendre un repas avec elle. « Il y a quelque chose dont je veux te parler. » Elle m'informe de leurs difficultés à trouver des remplaçantes et me propose des remplacements pendant environ 50 à 60 jours par année. La proposition tombait à point. Ma réflexion me disait que j'aurais probablement encore quelque chose à donner. De plus, je me sentais en forme physiquement. J'ai donc accepté.

Infirmière de liaison. C'est une autre facette des soins palliatifs. As-tu fait des découvertes ?

Oui j'ai fait des découvertes importantes. C'est énorme ce que j'ai vécu à la liaison.

Quand on est infirmière de liaison, on va voir des gens à l'hôpital. Déjà là, pour moi, c'était un défi, parce que, comme je te l'ai dit, je n'ai jamais été bien à l'aise dans un hôpital et je ne le suis pas plus maintenant. Je vais donc parler pour moi, et non pour les autres infirmières de liaison. En entrant à l'hôpital, je sentais tout le poids du monde sur mes épaules, De plus, j'allais vers quelqu'un qui était en train de faire une demande pour venir à Michel-Sarrazin parce qu'il allait mourir. C'était lourd. Mais, en même temps, curieusement, je pense que mon malaise me rendait, encore plus sensible à la lourdeur et à la tristesse de ce que les gens que j'allais voir pouvaient porter. Je me sentais beaucoup, beaucoup touchée par ces gens-là, humainement parlant.

On va aussi rencontrer les gens à leur domicile. C'est autre chose que d'aller les voir à l'hôpital. J'ai pu constater, entre autres, que, bien qu'on essaie d'organiser les soins palliatifs dans les CLSC, les gens, à domicile, sont beaucoup seuls, surtout lorsque les ressources familiales et sociales ne sont pas très nombreuses. On y trouve toutes les dimensions de la souffrance globale : douleur, souffrance morale, perte d'autonomie, *delirium*,...etc. Parfois, comme infirmière de liaison, on est avec quelqu'un dont on se dit : « Ça n'a pas de bon sens. Il est bien trop souffrant. Il est bien trop essoufflé. Il est bien trop mêlé. » Et il faut qu'on parte, parce que les intervenants de première ligne, à domicile, ce ne sont pas nous, les infirmières de liaison, ce sont les infirmières des CLSC. C'est sûr que nous sommes en contact avec elles. Mais il y a une zone inconfortable où nous sommes souvent témoins privilégiés sans pouvoir, sans avoir vraiment de pouvoir d'action. À la maison, les gens sont beaucoup seuls, beaucoup seuls, et quand on est témoin de ça, puis qu'il faut qu'on s'en aille, c'est difficile. Chapeau aux infirmières de CLSC qui font de soins palliatifs à domicile.

Il n'y a pas beaucoup de médecins qui vont à domicile. Souvent les patients ont été soignés par les spécialistes, et ils n'ont pas nécessairement de médecin de famille. Quand il n'y a plus rien à faire pour leur maladie, ils se retrouvent assis entre deux « on ne sait pas quoi ». Encore une fois, les infirmières des CLSC, chapeau ! Ce n'est pas simple. Il y a encore beaucoup à faire pour les soins palliatifs à domicile, beaucoup, beaucoup, beaucoup.

Puis, tu es devenue directrice générale adjointe de la Maison Michel-Sarrazin. En quoi consiste cette fonction ? Quel chemin t'y a conduit ?

Il faut que je nomme ici mon patron, le docteur Michel L'Heureux. Il est arrivé à la Maison en 2000. Je sens la confiance qu'il me fait. Tout le cheminement que j'ai effectué depuis ce temps-là, je ne peux pas le dissocier de ça. La première marque de confiance manifestée fut lorsqu'il m'avait choisie pour le poste de coordonnatrice des soins infirmiers par intérim.

Un jour, alors que j'étais remplaçante à la liaison depuis deux ou trois ans, et que j'avais l'air d'envisager être au travail pour encore un certain temps, il me dit que le poste de coordonnatrice à l'évaluation et à l'amélioration continue était vacant depuis un certain temps. Il lui semblait que je ferais bien ça. Comme je ne suis pas trop vieille encore, que je suis en pleine forme, je me vois encore pendant quelques années au travail. Par contre, je n'avais jamais touché à aucun des aspects de ce travail. Il m'assure qu'il va me guider. Je reçois cela comme une autre marque de confiance. Je suis donc entrée le 4 janvier 2012 comme coordonnatrice de l'évaluation et de l'amélioration continue. J'ai tout appris au fur et à mesure, en le faisant. Ce poste comprenait, entre autres, la responsabilité de réaliser le processus d'agrément².

Or, un soir, j'étais chez moi. J'avais comme un mauvais pressentiment : « Les visiteurs d'Agrément Canada seraient là dans six semaines. Il restait encore beaucoup de travail important à faire. Le pire qui pourrait m'arriver, ce serait de me retrouver toute seule pour faire ce travail. » Quelques jours après, un dimanche soir, le téléphone sonna. C'était Michel. Il était à l'hôpital. Il serait absent pendant trois mois. Alors, j'ai suivi mon instinct. On a rapatrié les troupes, puis on a mené ça collectivement, jusqu'à ce que les visiteurs arrivent.

Cette expérience de la visite d'agrément a été marquante dans l'exercice de tes fonctions de coordonnatrice à l'évaluation et à l'amélioration continue. Plusieurs établissements de santé doivent s'y soumettre. Quelle lecture fais-tu actuellement de cette activité ?

Au départ, je peux affirmer que j'avais un préjugé défavorable par rapport à l'agrément. Sans savoir de quoi exactement il s'agissait, j'en avais beaucoup entendu parler par des amies infirmières qui travaillaient dans les hôpitaux. Cela me semblait du coupage de cheveux en quatre pour arriver à dire la même chose que ce qu'on fait d'habitude.

Or, nous sommes un centre hospitalier, privé, conventionné, à vocation spécifique, et nous sommes tenus de nous soumettre à un processus d'agrément.

« Quand bien même on pleurerait jusqu'à demain matin, ça ne changerait rien. Alors, regardons ce qu'il y a là-dedans. »

La découverte que j'ai faite, c'est qu'en-dessous de toutes ces normes auxquelles il faut répondre, le souci unique et premier, c'est le patient. Tout pour que les malades qu'on accueille soient en sécurité, qu'ils reçoivent des soins de qualité et qu'ils ne soient pas en danger quand ils se font soigner par nous. Oui, il y a de nombreuses exigences, mais elles reposent sur le fait que ce qu'on souhaite, c'est le meilleur pour les gens qu'on soigne. Les critères d'Agrément Canada, ce sont la sécurité et la qualité tous azimuts. Dans les hôpitaux, tu peux imaginer à quoi ça ressemble l'agrément : les salles d'opération, les laboratoires, les salles de radiographie et j'en passe, et j'en passe.

Ici, nous sommes une petite maison. C'est sûr qu'on se soumet à un processus d'agrément adapté aux soins palliatifs. C'est une façon de rendre concret ce qui se fait déjà dans cette maison. La visite d'Agrément Canada et surtout ce qui la précède nous permet de faire le point. Tout ce qu'on pensait qu'on faisait, on a maintenant la preuve qu'on le fait. Il y avait aussi des normes auxquelles on ne répondait pas. Nous avons dû faire nos devoirs. J'ai découvert plusieurs aspects positifs à l'agrément.

Sincèrement, je ne sais pas si j'ai réussi à faire apprécier la visite d'agrément à la majorité des gens. Mais je sens qu'ils étaient à tout le moins réceptifs, un peu plus ouverts. Chose certaine, nous avons été très contents des résultats obtenus. L'obtention de l'Agrément avec mention d'honneur a été une fierté pour nous tous. C'était la reconnaissance de tout ce beau travail qui se fait dans la maison, la reconnaissance de la qualité de ce qui est offert et de l'engagement de ceux qui y travaillent.

Revenons au chemin qui t'a conduit au poste de directrice générale adjointe.

Quand le directeur général est revenu au travail après sa convalescence, nous nous sommes rencontrés pour faire le point sur mon travail comme coordonnatrice à l'évaluation et à l'amélioration continue.

Plutôt que de faire le point, il m'a proposé un nouveau poste, celui de directrice générale adjointe. Sa proposition a été approuvée par le conseil d'administration. J'ai accepté. C'est un nouveau modèle de gestion dans la Maison. Nous le construisons en le faisant.

Peux-tu nous parler de ce modèle? Je t'ai déjà entendu parler de gestion humaniste. Quelles sont tes priorités personnelles dans l'exercice de tes fonctions?

Je me vois aller là-dedans et je m'entends souvent dire : « La priorité, c'est les gens d'abord, les choses à faire ensuite. » Pour moi, il y a là un incontournable. Aucune charge de travail n'empêchera que ma porte soit ouverte pour accueillir ceux qui veulent me rencontrer. Tout commence par là. C'est ça ou rien du tout.

Il y a beaucoup de beauté dans cette Maison, mais il y a aussi beaucoup de souffrance, tant chez les malades et leurs proches, que chez le personnel, à toutes sortes de niveaux, professionnels et personnels. Pour que cette œuvre soit cohérente, il faut, en tant qu'établissement, prendre aussi bien soin de notre monde que notre monde prend bien soin des malades et des proches. Je m'emporte presque en disant cela. Si ce n'est pas comme ça que je peux assumer cette responsabilité, je ferai autre chose. Toujours les personnes d'abord, les choses à faire ensuite. C'est ma devise.

Je t'entends souvent prononcer le mot « considération » pour nommer ce que tu viens de décrire.

Je me rends compte que je n'ai pas un langage de gestionnaire. Selon le dictionnaire, gérer, c'est organiser. Souvent à « gestion », on met une dimension administrative et économique. Mais gérer, ce peut être aussi diriger, dans le sens de guider, être un guide, une inspiration.

Je ne veux pas dire que j'ai réponse à tout et que je suis la bonne personne tout le temps, mais de par les fonctions que j'occupe, il est important que les gens sentent qu'ils peuvent me parler, qu'il est toujours possible de venir me voir. Ça ne peut pas commencer ailleurs que là. Il faut commencer par les

personnes. On s'attend à ce qu'elles fassent un beau et un bon travail. Ça nous revient à nous d'avoir de la considération pour elles, de prendre soin d'elles.

Dans une rencontre avec les coordonnateurs des différents secteurs, je m'entendais dire : « Oui, nous sommes des gestionnaires, mais dans cette Maison, on n'est pas juste à travailler les uns avec les autres pour mener à bien cette œuvre. Il y a quelque chose de plus, une sorte d'affection professionnelle qui nous unit les uns aux autres. Il y a une affection qui nous lie et qui nous soutient dans notre quête d'aller vers où nous souhaitons aller. Je veux tellement que les gens sentent ça dans la Maison. Oui, on veut que tout le monde fasse bien, mais il faut que ça repose sur l'ouverture qu'on a envers l'autre, sur la considération qu'on a pour ce qu'ils font, l'affection qu'on a pour eux et la considération que nous avons, nous les gestionnaires, les uns pour les autres.

Il y a la considération, mais il y a aussi l'équité. Quand j'étais infirmière au chevet des malades, c'est sûr que j'étais beaucoup animée par ce que je pouvais leur apporter. Mais il ne faut pas se leurrer. On espère en contrepartie être aimé. Ça, c'est clair. On veut donner, on veut bien faire, mais on espère donc que le monde nous aime. Je me rends compte, depuis que je suis dans cette fonction-ci, que ce n'est plus aussi important. J'aime beaucoup que les gens m'aient bien, c'est évident. Mais ce n'est plus primordial pour moi. Je me rends compte que je suis plus animée par le bien commun. Être équitable, être juste, être disponible, présente, oui. Étant animée par ça, même si c'est parfois difficile, c'est faisable quand on sait que le bien commun va en bénéficier. Le jour où je partirai, j'aimerais que les gens se souviennent de moi en se disant : « Elle a été présente et elle a été juste. Elle a été disponible, puis elle a été juste. »

Présente aux débuts du mouvement, tu as pu suivre l'évolution des soins palliatifs dans nos milieux. Comment entrevois-tu leur avenir ?

Il y a présentement le débat de société sur l'aide médicale à mourir. Le projet de loi met aussi beaucoup l'accent sur les soins palliatifs : qu'ils soient

structurés de façon à être accessibles à tous et partout. Je trouve cela fort important et encourageant. Les soins palliatifs ont fait un chemin énorme depuis que, moi, j'ai commencé à en faire, depuis que, toi, Gilles, tu as commencé à en faire. Mais il y a beaucoup d'endroits où ils sont encore à implanter. J'observe beaucoup de disparités et d'inégalités. Un des défis actuels pour les soins palliatifs, c'est qu'ils soient accessibles au plus grand nombre et que l'offre des services soit le plus possible harmonisée. Il est utopique de croire que tout sera pareil partout, mais il y a des bases incontournables.

Nous recevons ici beaucoup de jeunes en formation dans différentes disciplines. Ils sont intéressés aux soins palliatifs. Aurais-tu quelque chose à leur dire à partir de ton expérience ?

Ce que je peux dire, probablement que beaucoup de personnes pourraient leur dire aussi. Quand on s'engage dans l'avenue des soins, dans une vocation de soins, la seule vraie chose qui ne peut pas nous tromper, c'est d'y aller au meilleur de son cœur. La dimension professionnelle sera toujours présente. Il y aura toujours des choses à faire : injections, ordonnances, traitements, etc. Il faut être compétent.

Mais il ne faut jamais oublier que, si on est là, c'est parce qu'il y a devant nous quelqu'un qui est malade. Et, pour moi, ce malade est forcément inquiet. Il porte une inquiétude de fond. Il est habité par toutes sortes de préoccupations.

Quand on est en contact dans notre travail avec ces gens-là, pour prendre soin d'eux avec compétence, c'est notre cœur qui a la vraie réponse. Quand on n'a pas de réponses, on est démuné. On ne veut pas commettre d'impairs. Mais quand on y va au meilleur de notre humanité, on ne risque pas beaucoup de se tromper.

Puis, faire confiance. Si vous pensez que c'est ça votre vie, les soins palliatifs, et que vous y croyez assez pour persévérer, ayez confiance que vous allez y trouver votre place. C'est sûr.

J'en ai vu des infirmières qui ont laissé un emploi stable pour venir travailler sur appel et à

temps partiel à la Maison Michel-Sarrazin, recevoir des formations et faire des stages, parce que les soins palliatifs, pour elles, c'était incontournable. Il faut savoir ce qu'on fait, pourquoi on le fait, avoir confiance et écouter notre cœur. Il a souvent les meilleures réponses dans le choix des avenues qu'on empruntera et dans l'exercice de notre travail.

Comment arrives-tu à avoir une vie équilibrée au milieu de toutes tes occupations ?

La beauté fait beaucoup de bien. Ce qui est beau me fait beaucoup de bien : la musique, les œuvres d'art, la belle nature, particulièrement au chalet. Je ne fais rien d'extraordinaire. Je suis abonnée à des orchestres, à des théâtres. Je fais moi-même de la peinture et de la musique. Mon conjoint fait de la musique et j'ai deux frères qui sont musiciens professionnels. La beauté me fait du bien de même que les belles personnes qui font partie de ma vie.

Dernière question, Geneviève. Nous avons tous dans notre histoire, un patient, une patiente, qui nous a marqués. Ils ont été déterminants pour nous, sans le savoir la plupart du temps. As-tu de tels souvenirs ?

J'en ai deux et à deux époques complètement différentes. Le premier est un monsieur rencontré alors que je commençais à la Maison Sarrazin, un homme dans la quarantaine. La seconde est une dame que j'ai connue au Centre de jour de la Maison, il y a environ deux ans. Nous sommes dans deux époques différentes.

Je travaillais de soir. C'était dans le temps des Fêtes. Le patient en question avait très peu de visiteurs. Il ne pouvait plus parler, parce qu'il avait un cancer relevant de l'ORL. Il avait été opéré et avait un gros pansement autour du cou. Souvent il était dans le noir. La seule chose qu'il avait pour illuminer sa chambre, c'était un petit sapin de Noël déposé sur une table. Cet homme-là ne m'a jamais parlé. Et j'ai probablement eu avec lui, plus d'échanges et de contacts que j'en ai eu avec la majorité des patients que j'ai soignés. Moi, je lui parlais et lui me répondait par des signes de tête. Il se servait très peu de ses bras

pour expliquer les choses. Tout passait par le regard. C'est un homme qui m'a beaucoup touchée.

Après avoir travaillé à la fête de Noël, je partais pour un congé. Je me souviens de la dernière visite que je lui ai faite. Ce soir-là, sa chambre était noire. Le petit sapin était allumé. Il était peut-être dix heures. J'arrivais avec les derniers médicaments, les dernières injections pour l'installer pour la nuit. Quand on a eu fini tout ça, je lui ai dit : « Vous savez, je pars pour sept jours. Je m'en vais en congé. » Je n'étais pas capable de dire : « Peut-être qu'on ne se reverra pas. » Puis il a fait un geste en voulant dire : « Moi, je ne te verrai plus. Moi je ne serai plus là. » J'ai été prise d'une forte émotion. J'étais en face de lui, sans dire un mot. Il m'a alors prise par le cou avec son bras et m'a fait une accolade. J'étais appuyée sur son pansement. Il m'a gardée là quelques secondes. Ensuite, il a fait un autre geste voulant dire : « Merci, merci pour tout. » J'ai ensuite dit : « Allez-vous être correct pour la nuit ? Allez-vous dormir ? » Il m'a fait signe que oui. Et je ne l'ai pas revu...

Cet homme-là ne m'a jamais dit une parole, mais il m'a beaucoup inspirée, particulièrement par son calme et ce que, moi, j'interprétais comme étant une acceptation. Il me semblait être un homme déposé, un homme réfléchi qui, dans cette adversité, restait une belle personne.

Puis il y a eu une dame rencontrée au Centre de jour. C'était sa première journée. Dans la quarantaine, elle avait eu un cancer du sein. Elle avait eu de la radiothérapie et avait pris de doses massives de cortisone avec les effets secondaires connus, entre autres sur l'apparence physique.

Au cours d'un échange, elle dit : « Moi, j'ai choisi de ne jamais terminer une de mes journées sans célébrer quelque chose. Vous savez, la semaine dernière, j'ai appris qu'il n'y avait plus rien à faire pour mes métastases cérébrales, que la radiothérapie n'avait rien donné et que finalement il n'y avait plus rien à faire. J'ai pleuré, pleuré, pleuré. Mais à la fin de la journée, j'ai demandé à mon conjoint d'ouvrir une bouteille de champagne. Aujourd'hui, c'est une

journée triste, mais j'ai encore des choses que je peux célébrer. Même s'il n'y a plus rien à faire, j'ai encore devant moi un certain temps que j'ignore, et j'ai la chance, dans ce temps qu'il me reste, d'être accompagnée par un homme extraordinaire, de faire bientôt la connaissance des gens du Centre de jour. Tous les jours, je ne finis jamais ma journée sans célébrer quelque chose.» Leçon de vie : dans cette catastrophe annoncée pour elle, célébrer la vie, en tout cas, l'apprécier, c'est une grâce, il me semble.

La petite fille de cinq ans qui soignait ses poupées dans le corridor de la maison familiale transformé dans son imagination en corridor d'hôpital a fait beaucoup de chemin. Elle est cependant demeurée une soignante dans toutes les fonctions qu'elle a occupées. Merci Geneviève de t'être prêtée avec autant de simplicité à cette entrevue. Un de tes succès lorsque tu t'installais au piano, c'était « Parlez-moi d'amour ». À notre tour de t'en parler. Tu demeures une source d'inspiration.

NOTES

1. Jacques Grand'Maison, *Une spiritualité laïque au quotidien. Neuf voies d'accès au spirituel*, Montréal, Novalis, 2013, p. 255
2. Il s'agit du processus d'évaluation d'Agrément Canada pour aider les établissements et les organismes de santé et de services sociaux à améliorer la qualité de leurs services en évaluant leurs programmes et leurs activités.