PASSER LE FLAMBEAU DES CAHIERS : ENTREVUE AVEC GILLES NADEAU

Carol-Anne Hyland Carignan
Professionnelle de recherche
Coordonnatrice des Cahiers francophones de soins palliatifs
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin - Université Laval
Université Laval, Québec, Canada

Personne interviewée : Gilles Nadeau
Prêtre et accompagnateur spirituel, Maison Michel-Sarrazin, Québec, Canada

Résumé

Gilles Nadeau, fondateur de la revue des Cahiers francophones de soins palliatifs a été rédacteur de la revue durant plus de 20 ans. Il nous offre un moment privilégié afin que nous puissions retracer son parcours comme accompagnateur spirituel en soins palliatifs et de fin de vie, fondateur et rédacteur des Cahiers. Nous tenons à le remercier chaleureusement pour son investissement et son engagement au développement et au maintien du transfert de connaissances par la voie des Cahiers francophones de soins palliatifs. Nous le remercions également pour cette entrevue.

Mots-clés
Entrevue, Cahiers francophones de soins palliatifs, Revue savante

Abstract

Gilles Nadeau, founder of the Cahiers francophones de soins palliatifs, has been the journal's editor for over 20 years. He offers us a privileged moment to retrace his journey as a spiritual guide in palliative and end-of-life care, and as founder and editor of the Cahiers. We would like to thank him warmly for his investment and commitment to developing and maintaining the transfer of knowledge through the Cahiers francophones de soins palliatifs. We would also like to thank him for this interview.

Key-words
Interview, Cahiers francophones de soins palliatifs, Scientific journal

Gilles Nadeau, accompagnateur spirituel à la Maison Michel-Sarrazin (MMS), fondateur et rédacteur en chef des Cahiers francophones de soins palliatifs durant plus de 20 ans, nous offre ce moment privilégié en raison de la fin de son mandat à titre de rédacteur en chef de la revue. Nous souhaitons souligner son travail exceptionnel et son dévouement inébranlable à la création, au développement et à la gestion des Cahiers durant toutes ces années. Merci Gilles pour ton investissement envers les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que pour ta participation à faire évoluer ce milieu.

TOUT D'ABORD, MERCI GILLES DE NOUS ACCORDER CE MOMENT, C'EST UN HONNEUR POUR NOUS DE POUVOIR TE DONNER LA PAROLE DANS LE CONTEXTE D'UNE ENTREVUE POUR LES CAHIERS FRANCOPHONES DE SOINS PALLIATIFS. PEUX-TU NOUS PARLER UN PEU DE LA FAÇON DONT A DÉBUTÉ TON PARCOURS À LA MMS?

Mon parcours à la MMS s'inscrit dans un parcours de vie plus large. Quand je tente d'identifier les sources de mon engagement pour les soins palliatifs et de fin de vie, je constate que j'ai toujours eu une certaine sensibilité envers les personnes malades, la fragilité et la vulnérabilité, ainsi qu'un questionnement existentiel par rapport à la mort et à la souffrance, à la raison de notre venue au monde. Ces questions ont nourri et nourrissent encore plusieurs de mes lectures. J'ai également vécu des deuils personnels qui m'ont confronté et m'ont permis d'approfondir ma recherche. Ma démarche s'inscrit dans une expérience spirituelle plus large qui m'a conduit un jour à faire le choix de devenir prêtre.

Après mon ordination comme prêtre du diocèse de Québec, j'ai exercé les ministères suivants : vicaire en paroisse, aumônier des étudiants à l'Université Laval et membre de l'équipe de formation du Grand Séminaire dans le domaine de l'accompagnement spirituel. J'ai poursuivi mon parcours de formation théologique jusqu'à l'obtention d'un doctorat en théologie pratique, dont le titre était *L'expérience spirituelle des hommes québécois baby-boomers en phase palliative de cancer.*

Neuf ans après mon ordination, alors que j'étais vicaire à la paroisse Saint-Jean-Baptiste de Québec, j'ai rencontré une jeune femme médecin qui avait choisi de travailler en quartier, surtout auprès des personnes âgées. Elle faisait alors partie d'un comité qui travaillait à un projet de maison de soins palliatifs, le projet de la MMS. Quand elle me faisait part de leurs travaux, il devenait de plus en plus clair pour moi qu'un jour, je m'y retrouverais

comme membre de l'équipe. Je ne savais pas comment ni quand, mais je sentais que c'était ce que je voulais faire.

Entre-temps, je suis devenu membre de l'équipe de formation du Grand Séminaire de Québec. En 1985, notre résidence était située en face de la MMS, qui était alors en fin de construction. Quelques semaines avant son ouverture, nous avons été invités à visiter celle-ci. Le désir d'être partie prenante de cette œuvre s'est confirmé. J'ai dit au responsable : « J'habite de l'autre côté de la rue, ne vous gênez pas de faire appel si vous avez besoin. » Je me suis alors « mis le doigt dans le tordeur » [rires]. J'ai connu la première personne malade à y être admise. J'y suis encore après 39 ans.

À l'époque, la Maison était à la fois grande et petite. Aujourd'hui, lorsque je regarde les différents changements qui se sont produits, ne serait-ce que dans notre société, j'ai l'impression d'être dans un monde autre que celui de mes débuts. Mais la philosophie des soins palliatifs mise en œuvre demeure la même et elle s'avère de plus en plus pertinente.

COMMENT LE PROJET DES CAHIERS A-T-IL DÉBUTÉ?

Quand j'ai commencé mon engagement à la Maison Michel-Sarrazin, je n'avais aucune expérience dans le domaine des soins palliatifs. Il faut dire que je n'étais pas le seul! Nous étions tous en formation plus ou moins intensive, que ce soit comme professionnel ou comme bénévole. Le mouvement d'effervescence et d'autoformation dépassait la ville de Québec, et même le Québec. Beaucoup de gens réfléchissaient seuls ou en groupe, de façon unidisciplinaire ou interdisciplinaire. On produisait des articles. On écrivait des livres. On prononçait des conférences. La recherche se développait. Nous étions en contact avec la France, la Belgique, la Suisse. Il était selon moi devenu nécessaire de conserver des traces de ces connaissances, de commencer à écrire l'histoire des soins palliatifs chez nous et de pousser plus loin nos réflexions pour améliorer nos propositions de formation et publier ces connaissances. C'est dans ce contexte qu'est né le projet des Cahiers.

Ma première proposition était de produire régulièrement un petit bulletin. Après discussions avec des intervenants que je côtoyais dans le domaine des soins palliatifs, à l'extérieur et à l'intérieur de la Maison, j'ai constaté que l'idée était très bien reçue. Nous avons formé un premier comité éditorial avec les professionnels et professionnelles issus de divers secteurs des soins palliatifs. Ils désiraient plus qu'un bulletin!

Dès le début, les responsables de la

Maison ont cru au projet. Le fruit était mûr. L'aspect financier a rapidement retenu notre attention. Je n'oublierai jamais le jour, c'était un Jeudi saint, où le docteur Dionne m'a remis un chèque de 2000 $ en disant : « Tiens, c'est pour les Cahiers! » Il faut se rappeler qu'à l'époque, 2000 $ c'était beaucoup pour une Maison qui avait tellement de besoins. Il fallait y croire! Les Publications du Québec nous ont donné un coup de main en acceptant d'éditer et de distribuer la publication, qui portait alors comme titre Les Cahiers de soins palliatifs.

Au début, nous avions plusieurs abonnés, sans doute grâce à l'effet de la nouveauté. Le nombre d'abonnés diminuant, après la publication de 14 numéros, les Publications du Québec ont décidé de se retirer. La MMS a alors choisi d'assumer l'avenir de la publication. Elle porterait désormais le titre : Cahiers francophones de soins palliatifs. Les Presses de l'Université Laval (PUL) ont accepté d'en assurer la production.

Les enjeux financiers restaient toujours présents. Nous nous sommes questionnés sur l'avenir des Cahiers. La Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval a accepté de participer pendant un certain temps au financement. La MMS a pris la relève par la suite. Actuellement, l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin–Université Laval a intégré les Cahiers à ses activités.

PENSAIS-TU QUE TU OCCUPERAIS LE RÔLE DE RÉDACTEUR EN CHEF DURANT PLUS DE 20 ANS?

Vraiment pas! Pas dans ces termes-là en tout cas! Bien conscient des défis, je me suis toujours senti très responsable de l'existence et de l'avenir des Cahiers. Pour moi, c'était vraiment une cause. Je dois ici rendre hommage aux personnes, particulièrement les membres du comité éditorial, la direction de la Maison et quelques collaborateurs fidèles qui ont toujours soutenu sa réalisation.

QUELS DÉFIS AS-TU RENCONTRÉS DANS L'ÉTABLISSEMENT ET LA PÉRENNISATION DE LA REVUE, AUTRES QUE LES DÉFIS FINANCIERS ET CELUI DE LA FLAMME?

Le premier défi : trouver des auteurs éventuels et solliciter des articles! Je tentais de participer à des congrès et à des conférences. Je lisais pour identifier les thématiques de l'actualité et les nouveautés du domaine. Les membres du comité éditorial faisaient des propositions. Des enseignants et des

chercheurs proposaient leurs textes ou ceux de leurs étudiants. J'ai aussi eu l'audace à certains moments d'interpeller directement des gens pour obtenir des articles.

Le second défi : avoir la patience de relancer des auteurs lorsque les dates d'échéance n'étaient pas respectées! Je trouvais cela parfois un peu gênant, je l'avoue. J'ai dû parfois écrire moi-même certains articles. Avec le recul, je dois reconnaître que, même si j'ai senti une certaine pression, écrire a été une source de réflexion et de ressourcement pour moi.

Le troisième défi : demeurer fidèle à la politique éditoriale des Cahiers : Carrefour de réflexion critique et de recherche, ils mettent à contribution différents auteurs, dans le but de favoriser un transfert des connaissances, selon une perspective interdisciplinaire. Nous ne voulions pas, par exemple, qu'ils deviennent un lieu de polémique.

POURQUOI AVEZ-VOUS DÉCIDÉ QUE LES CAHIERS SERAIENT PUBLIÉS EN FRANÇAIS, SACHANT QUE LES CHERCHEURS PUBLIENT BEAUCOUP EN ANGLAIS?

Au début, nous ne nous sommes pas posé la question! À un certain moment, nous avons songé à traduire des textes. Le budget dont nous disposions a rapidement été un facteur réaliste! Lorsque les Publications du Québec ont cessé d'éditer la revue, nous avons réfléchi au fait qu'il y avait peu de revues francophones de soins palliatifs. Étant donné nos contacts avec la France, la Belgique, la Suisse et éventuellement l'Afrique francophone, Dr L'Heureux, ancien directeur de la MMS, a eu l'idée de renommer la revue Cahiers francophones de soins palliatifs. De plus, les Cahiers n'étaient pas seulement une revue destinée à des chercheurs.

QUELS SONT TES SOUHAITS POUR L'ÉVOLUTION DES CAHIERS FRANCOPHONES DE SOINS PALLIATIFS ET POUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE?

Grosse question! En fait, si je commence par les soins palliatifs : que les soins palliatifs demeurent des soins palliatifs. Le souhait est tout simple, mais il sera réalisé dans la mesure où les intervenants continueront de relever ensemble le défi de la lucidité et de la créativité sans édulcorer la philosophie qui nous inspire. Les soins palliatifs doivent affirmer de plus en plus l'originalité de leur identité. Ils doivent se perfectionner pour démontrer qu'ils font la différence pour de nombreuses personnes malades et leurs proches. Le fait qu'il y ait des soins palliatifs est extraordinaire, mais le fait qu'il n'y en ait pas plus que ça m'inquiète.

Mon autre souhait, c'est que les maisons de soins palliatifs explorent et affirment de plus en plus l'approche qui les caractérise et les rend nécessaires.

Quant aux souhaits que je porte pour les Cahiers, je crois que ceux-ci peuvent être un instrument, parmi bien d'autres, pour contribuer à relever ces défis. Une revue sous le signe de la compétence, de la rigueur scientifique, de l'interdisciplinarité, mais également inspirante par différents témoignages, me semble apporter une contribution nécessaire pour la qualité du futur des soins palliatifs. Bonne route aux Cahiers!