

Toujours ce filet qui nous retourne aux autres

Entrevue avec M^{me} Lynda Beaudoin, infirmière

GILLES NADEAU

D. Th. P.

Responsable du service de la pastorale

Maison Michel-Sarrazin

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Il est quatorze heures. Des *invités* du centre de jour, après un moment de repos à la suite du repas, échangent entre eux doucement. D'autres participent à des activités. Quelques-uns sont déjà repartis. Leur condition physique les invitait à la sagesse, question d'énergie. Les bénévoles et le personnel sont toujours là disponibles et dans quelques instants, quand tous auront quitté, ils se rassembleront pour faire un retour sur leur journée. Nous sommes au centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, un centre de jour pour personnes en soins palliatifs et leurs proches¹.

Dans la suite de nos entrevues avec des personnes qui ont marqué et marquent l'évolution des soins palliatifs, j'ai le privilège de rencontrer M^{me} Lynda Beaudoin, infirmière, coordonnatrice du centre. Elle nous fait part de son chemin vers les soins palliatifs et de sa passion pour le centre de jour. Le ton familier de l'entrevue s'explique par le fait que nous sommes collègues de travail dans ce centre.

Merci beaucoup Lynda d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Une question d'introduction : pourquoi as-tu choisi de devenir infirmière ?

J'ai pris cette décision alors que j'étais très jeune, vers l'âge de sept ou huit ans. J'ai eu la chance de

grandir à proximité de mes grands-parents. Nous habitions la même maison. Comme j'étais l'aînée, j'avais beaucoup d'attention de la part de ma grand-mère. J'allais souvent la visiter.

Elle avait 70 ans. À l'époque, les personnes de cet âge étaient souvent considérées comme âgées et malades. De plus, elle était cardiaque. Comme je couchais souvent chez elle, j'étais davantage témoin de ses crises d'angine et des visites du médecin. C'est souvent moi qui allais chercher de l'aide.

Par exemple, lors de crises, j'allais chercher une tante qui demeurait de l'autre côté de la rue. On faisait alors respirer de l'ammoniaque à ma grand-mère pour calmer la crise d'angoisse avant l'arrivée du docteur qui lui faisait une injection. Ne me demande pas comment ça marchait ce soin à l'ammoniaque!!!

Je me disais dans ma tête d'enfant : « Quand je serai grande, je saurai quoi faire ». C'est comme ça qu'est né le désir d'être infirmière.

De plus, à l'époque, existaient ce qu'on nommait les *Unités sanitaires*. Les infirmières de ces unités faisaient des visites à domicile. Je me souviens d'une infirmière qui venait visiter ma grand-mère. J'écoutais tout ce qui se disait et je sentais le bien-être que cette infirmière apportait. Je me suis dit : « Ça, j'aime ça. »

J'ai donc eu très jeune des modèles qui répondaient à mon besoin de quitter l'impuissance.

Il me revient une autre expérience marquante, à peu près vers la fin du primaire. Je suis au coin d'une rue avec des amies. Je ne me souviens plus de quoi on parlait. Il y avait une prison tout près. On se disait : « Le monde va devenir fou. » Une affaire qui nous préoccupait : la folie. C'est quoi la folie ? J'ai alors eu un déclic sur la santé mentale. Je me suis dit : « Moi, je veux comprendre ça. Qu'est-ce qui se passe dans la tête du monde ? »

Je pense que, pour mes parents, la formation professionnelle, ce n'était pas un souci. Se marier, avoir des enfants, c'était un peu ce qui était dans les valeurs du temps. Mon père était électricien, ma mère coiffeuse. Donc, elle s'est mariée selon le modèle du temps. Elle a arrêté de travailler pour élever sa famille. C'est plus mon expérience d'impuissance avec la douleur qui m'a motivée à entreprendre des études.

Puis la petite fille a grandi...

C'est le temps de faire des choix. J'arrive au cégep.

J'ai choisi de faire la formation en soins infirmiers à Saint-Jérôme par élan de liberté, puis, en même temps, par appel des montagnes, parce qu'en Abitibi, c'est plat. Je voulais voir des montagnes, des couleurs.

Ça, c'est moi. J'ai des appels !

Les années 70, c'était les années hippies : les cheveux bouclés, le foulard dans les cheveux. J'étais de cette génération. On assiste à l'arrivée des drogues. Le mot toxicomanie apparaît alors dans cet univers.

Un axe de mes études, c'était de comprendre tout ce qui existait autour de la toxicomanie. Dans cette région, les cliniques *Domrémy* étaient plus structurées qu'en Abitibi. Au cours de mes études en soins infirmiers, quand on avait des travaux personnels ou un travail d'équipe, je misais beaucoup là-dessus.

La toxicomanie demeurait mon intérêt premier, parce que, en plus, je savais que dans la ville d'Amos, il y avait le projet d'ouvrir un centre de réadapta-

tion pour personnes alcooliques et toxicomanes : le Centre d'accueil Normand. Je voulais, à mon retour en Abitibi, travailler avec cette équipe interdisciplinaire. Je retrouvais mon idée de santé mentale. J'ai donc fait mon cours d'infirmière en pensant à ça.

Puis il y a eu le retour en Abitibi

Quand je suis revenue, le fameux centre n'était pas encore ouvert. En 1979, je travaille donc au centre hospitalier dans une équipe volante : soins intensifs, chirurgie, médecine, etc. Nous allons un peu partout.

J'ai été chanceuse, parce que je me suis retrouvée à faire des remplacements assez longs en obstétrique. J'ai touché là à l'accompagnement des couples qui arrivaient pour la naissance du bébé. Dans le fonctionnement de cet hôpital en région, l'infirmière qui accueillait le couple l'accompagnait du début jusqu'à la fin, de l'examen à l'arrivée jusqu'à l'accouchement. J'ai adoré ça.

De plus, c'est l'endroit au Québec où il y a eu la première chambre des naissances. Nous étions dans tout cet enthousiasme de pouvoir offrir des soins, surtout que la naissance, ce n'est pas de la maladie. C'est un moment de la vie.

Accompagner les gens dans un cadre où nous étions fiers d'offrir ce qu'il y avait de plus récent, la méthode *Leboyer*. Ce fut pour moi un moment important et privilégié dans ma carrière d'infirmière.

Puis, par la suite, j'ai travaillé comme infirmière dans les soins à domicile pendant une année. J'ai beaucoup, beaucoup aimé. C'est fascinant d'être accueillie chez les gens et de pouvoir faire la différence dans leur vie.

À cette époque, je me suis donné une formation en santé communautaire. Mes formations continues en parallèle ont toujours été en lien avec la petite histoire de mon travail.

En 1981, le Centre Normand a ouvert ses portes et j'ai été retenue comme infirmière de l'équipe interdisciplinaire. Nous avons vécu un période de création. J'ai travaillé à cet endroit pendant trois ans.

Durant ces années, je suis allé chercher de la formation en service social à Rouyn, pour apprendre à faire de la gestion de crises familiales. C'est également à cette époque que je me suis intéressée aux approches complémentaires telles que le toucher thérapeutique, la réflexologie, le shiatsu et certaines techniques de relaxation.

Puis est arrivé un gros coup de cœur: ma rencontre avec mon conjoint. Je l'ai suivi lorsqu'il est venu travailler à Québec.

Du plat pays abitibien, en passant par les montagnes des Laurentides, jusqu'au fleuve à Québec. Que devient alors l'infirmière?

Je me retrouve infirmière de liaison pour Santé Canada, au village huron en banlieue de Québec. Mon travail consistait à être en contact avec les infirmières des dispensaires qui travaillaient dans les communautés autochtones en différents endroits. Quand les gens de leur village venaient à Québec pour se faire soigner, je faisais le lien avec les familles d'accueil. J'assurais également les visites dans les hôpitaux avec une infirmière interprète pour voir si tout se passait bien. J'avais donc quitté l'Abitibi pour me retrouver avec des autochtones à Québec!

Le bureau voisin du mien était occupé par le Conseil attikamek-montagnais, une organisation politique de ces communautés pour se réapproprier leurs services.

À mon insu, j'ai passé une entrevue avec les chefs qui étaient venus me visiter. J'ai alors été embauchée comme infirmière conseillère en toxicomanie pour les attikameks-montagnais.

À cette époque, j'ai suivi une formation à l'Université Laval en santé communautaire

C'est remarquable de constater qu'avec le temps tes centres d'intérêt se retrouvent dans tes engagements professionnels

En 1986, un autre coup de cœur: la naissance de mon fils. Je voulais vivre le plus possible ces beaux moments. Comme les distances à parcourir de la résidence au travail rendaient la situation de plus en

plus difficile, j'ai quitté mon travail pour le Conseil attikamek-montagnais. Je me suis rendue disponible pour un emploi proche de mon lieu de résidence. Neuf mois plus tard, je commençais à travailler dans un centre local de services communautaires (CLSC) de la région de Portneuf. Encore là, j'ai adoré. Je retrouvais les visites à domicile. Par un concours de circonstances, on m'a offert un poste de 7 jours sur 14 au CHSLD de Saint-Raymond. Je travaillais sept jours et j'étais en congé les sept autres jours. C'est merveilleux avec un enfant!

Pour perfectionner ma formation, je me suis inscrite à la première cohorte de formation au certificat en soins palliatifs mis sur pied par la Faculté de médecine de l'Université Laval. Nous sommes au début des années 90.

C'est là que j'ai adhéré aux soins palliatifs. Lorsque j'ai accompagné la première personne en train de mourir, j'ai vécu le même sentiment que la première fois où j'avais accompagné des gens qui donnaient naissance à un enfant.

Les études au certificat ont été pour moi un beau cadeau, un moment marquant.

En 2002, après le certificat, je me suis retrouvée comme soignante au centre d'hébergement de Saint-Raymond de Portneuf. Parce que j'étais chef d'équipe et que je travaillais avec des adultes, je suis allée chercher des outils en andragogie à l'Université Laval.

En 2002, l'organisation m'a offert de venir à la Maison Sarrazin comme infirmière réseau pour une période de six mois.

Après le stage, j'investis encore plus dans mon milieu: le comité d'éthique de l'établissement et le regroupement pour le développement des soins palliatifs dans la région. J'étais motivée à m'engager dans le domaine.

Donc des années de stabilité prévisibles?

En 2003, un autre coup de cœur!

Le poste de coordonnatrice du centre de jour de la Maison Sarazin est offert à toutes les infirmières qui ont fait un stage réseau à la Maison. Je ne cherchais pas d'emploi, sauf que lorsque j'ai lu la lettre, je

me suis dit à plusieurs reprises; «Ah! mon Dieu!!!» J'étais vraiment interpellée. C'était trop fort. J'étais en attente d'un signe. C'est comme si j'étais incapable de réfléchir tellement c'était intense.

Le lendemain, un bénévole très aguerri se présente au centre d'hébergement et demande à me rencontrer. Il dit: «Ça fait des années que j'accompagne des gens en fin de vie. Actuellement je rencontre une famille difficile. Il faut que j'en parle à quelqu'un qui a de l'expérience. J'ai pensé à toi.»

Après son départ, je me suis mise à trembler. Ça recommence! Dans la description de tâche de coordonnatrice au centre de jour, il y avait l'accompagnement des bénévoles. Je suis revenue chez moi en me disant que je n'avais rien à perdre. J'ai donc décidé de jouer la vie. Il y a quelque chose qui m'appelait là, que je ne pouvais pas nier. J'ai envoyé mon cv et je me suis retrouvée ici, titulaire du poste.

Le centre de jour avait été inauguré en 2000. Je me disais: «Ma formation maintenant?» Depuis 5 ou 6 ans, je chemine avec la *Maison des leaders*. Je cherche des connaissances, mais surtout une prise de conscience de comment on peut cheminer en gestion en devenant de meilleurs humains. Cela est très précieux et me convient très bien.

On trouve des constantes dans ton cheminement: des appels, des coups de cœur, des découvertes, les bonnes personnes qui arrivent au bon moment et toujours ce souci de formation permanente.

Il s'agit pour moi de trouver ce qui me convient à tel ou tel moment de ma carrière selon mes responsabilités. J'ai toujours le besoin d'apprendre.

La formule Centre de jour en soins palliatifs est novatrice. Si tu avais à expliquer ce dont il s'agit au juste et à décrire sommairement ce qui s'y passe, que dirais-tu à la suite de ces années de responsabilité comme coordonnatrice?

Je ne faisais pas partie de l'équipe des penseurs du début. Quand je suis arrivée, j'associais plus le centre de jour Michel-Sarrazin à la notion du Centre d'accueil Normand que j'avais connu auparavant. On

y offrait des services à des personnes souffrantes qui avaient trouvé dans la consommation de différentes substances un moyen d'alléger leurs souffrances. Accueillir la souffrance, c'est ça qui résonnait le plus en moi en arrivant ici. Tout cela dans un esprit de milieu de vie qui offre une sorte de sécurité justement pour accueillir cette souffrance.

Quelles sont les conditions pour devenir un invité du centre de jour?

Être atteint d'un cancer en phase palliative, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de guérison possible. La vision des soins palliatifs a évolué au cours des dernières années. On identifiait auparavant les soins palliatifs uniquement aux soins terminaux. La personne malade elle-même ou un proche peut faire la demande. C'est très facile d'accès.

Un des buts du centre du jour à la fondation était d'offrir du répit aux proches. Mais, je crois que vous vous êtes rapidement rendus compte que les proches avaient eux aussi des besoins.

Comme équipe, nous avons été à l'écoute des messages des invités. Je me souviens d'un monsieur qui me dit: «Je vais venir au centre, mais vous allez vous occuper de ma femme. Je vais venir pour que, elle, en bénéficie.»

Son message a allumé une lumière, une grosse lumière! Effectivement aujourd'hui, il y a des proches pour qui la présence de la personne malade au centre représente un moment de répit. C'est leur journée à eux. Pour certains invités, c'est important que le proche ne soit pas là. Pour d'autres, c'est leur sortie de couple. Cela devient un moment de couple où ils se retrouvent.

Vous avez choisi de nommer les personnes malades qui fréquentent le centre de jour des « invités ». Pourquoi?

C'était comme ça à mon arrivée. Il semble que cela plaise aux gens. Ils ne sont pas identifiés comme des malades, ni comme des patients. Ils sont nos invités. Je trouve également que cela crée une atmosphère, une disposition chez les bénévoles et les inter-

venants. « Nos invités arrivent. On a de la visite. » J'aime le ton que cela donne.

Comment se passe une journée au centre de jour ?

Ce que les invités me soulignent souvent, c'est l'accueil qu'ils reçoivent. Nous offrons un milieu accueillant, chaleureux. Les gens sont souriants. Je crois que c'est un milieu de vie.

Pourrais-tu élaborer ?

On pense communauté. Quand un membre de la *gang* n'est pas là, on s'inquiète. Je crois que c'est le cœur du centre de jour. Tous les soins que nous offrons veulent favoriser la détente, que ce soit un bain thérapeutique, un massage, un soin des ongles ou un soin facial, même parfois de la physiothérapie. Ce sont des occasions pour avoir des moments de douceur, des moments de détente qui viennent peut-être parfois équilibrer les moments plus violents de la maladie : prises de sang, traitements. Ces soins permettent de renouer avec le corps une relation qui est plus tendre. « Je peux encore vivre quelque chose de bon avec mon corps. Mon corps n'est pas que douleur que maladie. »

Les invités ont également la liberté de choisir, de prendre ou ne pas prendre ce qui est offert. Cela donne une zone de pouvoir dans un domaine où ils n'en ont souvent plus.

La rencontre avec d'autres personnes est aussi appréciée des gens. Ils ne sont plus seuls à vivre la maladie. On peut voir comment ils s'ouvrent facilement. C'est assez impressionnant de voir comment la fraternité s'installe très rapidement. Ils se soutiennent les uns les autres. Les plus anciens accueillent les nouveaux. Et nous sommes là en soutien. On offre des activités. Ils choisissent ce qu'ils veulent.

Il y a aussi quelque chose qui est de l'ordre de l'expression : parler et s'écouter les uns les autres

Les groupes de parole ont débuté tranquillement. Au début, nous avons pensé mettre des thèmes pour donner un certain enlignement aux échanges. Nous avons évolué. Il y a des groupes de femmes, des groupes d'hommes et des groupes mixtes. Il y en

a pour tout le monde. Je suis fière de ça. Une force de l'équipe, c'est d'être à l'écoute.

Un jour, tout s'est mis en place pour que nous puissions offrir aux invités une autre occasion de se reconnaître et de se reconnecter avec leur expérience d'une façon non menaçante. C'est le service de l'expression artistique. Il ne s'agit pas de bricolage, ni de thérapie, mais d'accompagnement par l'art.

Pour nous, comme pour tous les autres centres de jour, l'important, c'est d'être à l'écoute, puis d'oser. C'est beau oser, mais cela ne veut pas dire que c'est facile.

Les bénévoles ont un rôle important au centre de jour. Quel est leur apport particulier ?

Ils portent tous une immense générosité et un besoin de donner. Ils arrivent à leur journée de bénévolat frais et dispos. Ils me donnent de l'énergie, ainsi qu'aux autres membres de l'équipe. L'arrivée d'une équipe fraîche chaque jour donne du souffle à nous tous qui sommes là cinq jours par semaine. Personnellement, ils me font du bien, tout comme aux invités et aux proches, parce que recevoir d'un bénévole ou d'une personne rémunérée, ce n'est pas la même chose.

Des invités et des proches vont se confier aux bénévoles. Ces derniers ont une grande sensibilité et un grand sens des responsabilités. Ils ont cela en commun. Lorsqu'un invité leur fait une demande, il faut que la réponse vienne rapidement. Ils vont diriger vers les personnes-ressources. Ils sont des sortes de détecteurs. Ils veulent que les invités et leurs proches ne manquent de rien.

Ils développent sans doute, tout comme les invités, un sentiment d'appartenance au groupe de leur journée.

C'est ce qui explique en partie le fait qu'ils durent longtemps dans leur engagement. Nos rencontres de partage, le matin et en fin d'après-midi, y contribuent également. De plus, nous organisons deux fois par année des journées de ressourcement et de formation pour tous les membres de l'équipe.

Est-ce que, dans ton parcours, tu peux retracer une expérience qui t'a particulièrement marquée et qui te donne le goût de continuer ?

Je me souviens d'une dame, mi-cinquantaine, qui venait d'un milieu moins favorisé. Elle avait tout un mode de vie marginal. Elle me dit: «Je suis tellement soulagée de savoir que je vais mourir d'un cancer, parce que je ne serai pas obligée de faire une autre tentative de suicide.» Ça m'avait vraiment percutée.

L'accompagnement que nous avons vécu avec cette femme au duré presque une année, une année qu'elle a vécu avec des moments de joie et de bonheur. J'étais moi-même émerveillée de voir comment sa fin de vie la remettait en vie.

Chaque fois que j'accueille une personne, mon regard est marqué par la certitude que la vie va prendre le dessus. C'est ce que cette malade m'a appris.

La vie qui va prendre le dessus. Serais-tu d'accord pour dire que nous sommes en pleine spiritualité ?

Je pense que oui. Souvent la vie sait ce qu'elle fait. La spiritualité, c'est, je crois, la confiance dans ce qui est. C'est à moi de saisir ce qui est là.

Tu es une nouvelle grand-mère. Est-ce que ton engagement au centre de jour colore ta façon d'être grand-mère ou l'inverse ?

Pour moi, le défi, c'est l'équilibre. Ce petit être, c'est mon plus récent coup de cœur. C'est par des coups de cœur que je retrouve l'équilibre.

La vie est parfaite. Cette petite fille arrive dans ma vie. Je ne veux rien manquer de cette petite vie que je veux voir évoluer. Je veux me rendre disponible. Concrètement, je prends bientôt une semaine de congé. Je prends une pause de Sarrazin. Il a fallu ma petite-fille!!! Il faut que ce soit aussi fort de l'autre côté. Sarrazin, c'est tellement intense que pour équilibrer, ça prend du poids. Actuellement, je cherche à aimer cette petite fille, à la voir se développer. C'est le miracle de la vie.

N'y a-t-il pas également la plaisir de voir ton fils devenir père ?

La transmission, c'est important pour moi et je veux vivre ce moment de transmission. Je vois la relation de mon conjoint et de mon fils évoluer. Il s'agit de deux pères maintenant. C'est fascinant de contempler tout cela.

Le travail en soins palliatif pourrait rendre triste, conduire à ne voir que la mort. Je ne sens pas cela chez toi.

Les personnes malades nous montrent le filet de vie qui existe dans leur épreuve. Il y a toujours ce filet qui nous retourne aux autres. À condition que je m'en occupe et que je lui laisse de la place. Je tente d'être dans la plus grande ouverture possible et il se passe des choses.

Merci beaucoup Lynda d'avoir accepté de nous faire participer à tes coups de cœur. L'échange que nous venons d'avoir illustre très bien ce que les personnes malades nous apportent, ce filet de vie qui nous retourne aux autres.

NOTE

1. centrejour@michel-sarrazin.ca