

J'AI LU

À tire-d'ailes

SOUS LA DIRECTION DU DOCTEUR PATRICK VINAY
Publié par la Fédération du Mouvement Albatros du Québec, 2019
Distribution en librairie assurée par les Éditions Médiapaul

GILLES NADEAU
Rédacteur en chef *Cahiers francophones de soins palliatifs*



Dans le but de promouvoir l'industrie touristique, on nous offre régulièrement des circuits thématiques : vignobles, gastronomie, histoire, vie à la ferme, etc. Classer le volume *À tire-d'ailes* parmi ces productions à visée publicitaire serait lui faire injure.

Il n'en demeure pas moins que celui qui, à son rythme, en fait la lecture, emprunte un itinéraire que je qualifierais de « circuit de la générosité et de la solidarité ». Le lecteur est conduit dans presque toutes les régions du Québec à la rencontre des pionniers qui ont fondé les trente-deux Maisons de soins palliatifs actuellement en activité, ainsi que des personnes qui assurent actuellement leur fonctionnement et leur permanence. Ils rencontreront surtout les malades et leurs proches, pour lesquels ces maisons existent.

Le volume est dédié à tous les patients décédés dans les trente-deux Maisons de soins palliatifs du Québec depuis leur implantation (1985).

La partie consacrée à chaque Maison emprunte le même schéma de présentation. L'auteur, comme un bon guide, nous amène d'abord avec lui dans sa découverte de la région. Puis nous entrons dans les lieux et nous portons avec lui un premier regard. C'est comme si l'on y était!

Suit une présentation de l'historique de la Maison : le passé, le présent et le futur. Certaines sont toutes jeunes, d'autres plus âgées. Il en existe

des petites, des moyennes et des grandes. À quelques endroits, on porte des projets d'agrandissement. Certaines offrent un service de deuil, ainsi que de la formation. S'ajoute parfois un centre de jour, réalisé ou en projet. Les services offerts sont gratuits. Partout, la même générosité.

Ces Maisons sont nées et sont maintenues par la communauté. Leur fondation a été possible grâce à la ténacité de quelques personnes. Que de belles histoires les pionniers ont à raconter! On peut comprendre la fierté que les milieux ont développée à l'égard de *leur* Maison.

Dans la partie portant sur la mission, on retrouve le même souffle d'une maison à l'autre, le même qui fait et anime le monde des soins palliatifs. Chacune incarnant ses valeurs de façon originale.

Le moment privilégié de notre passage est maintenant venu. Nous sommes alors plongés dans l'intimité de personnes malades, de leurs proches, ainsi que de bénévoles et de soignants, tous se confiant dans les pages du Livre d'or mis à leur disposition. Qui peut mieux parler de ces Maisons, sinon ceux qui l'ont habité ou l'habitent?

Le livre est rempli de chuchotements, de conversations, de confidences, de remerciements. Je tourne les pages avec respect, passant du monde d'une famille à celui d'une autre, plus sensible aux particularités qu'aux

similitudes. Je suis pris à témoin, le texte saute hors du livre et je sais que je n'en comprends qu'une partie. Mais les visages des photos qui accompagnent les témoignages esquissent de fins sourires et prolongent le mystère. Je referme le livre sur la pointe des pieds. (p. 78)

Plusieurs témoignages sont écrits durant le séjour: « En ce moment précis, mon père s'en va lentement... » (p. 31) D'autres jaillissent au moment de quitter la maison, immédiatement après le décès: « Merci particulièrement ce soir où elle ne respire plus » (p. 30), ou dans les jours qui suivent: « Déjà deux semaines que ma maman nous a quittés et la douleur et toujours aussi intense. » (p. 15) Certains proches se font porte-parole du malade: « Elle vous a tous aimés... » (p. 30)

Même si la reconnaissance domine, la souffrance n'est pas cachée. On la soupçonne partout. « Écrire ces lignes est en soi difficile: c'est comme mettre fin à un chapitre qu'on ne veut pas terminer. » (p. 187) Ou encore: « Apprendre la maladie d'un être cher, c'est difficile. Confier sa fin de vie l'est d'autant plus! » (p. 197)

De quoi est-on reconnaissant?

Pour certains, la reconnaissance est globale:

« Merci à tous de nous avoir permis de vivre une belle fin avec mon homme. » (p. 14) « L'humanité dont vous avez fait preuve a fait une énorme différence dans le deuil que nous vivons aujourd'hui. » (p. 15) « Maman fut heureuse chez-vous. » (p. 22)

Des mots reviennent souvent pour tenter de décrire ce dont on est reconnaissant. J'en retiens deux particulièrement: *respect* et *dignité*.

« Grâce aux employés et aux bénévoles, Martine est partie dans la dignité et le respect. » (p. 15)

« Nous avons compris ici tout le sens des mots DIGNITÉ HUMAINE. » (p. 120)

« Ici, la dignité a un nom, le respect a un nom et l'amour surpasse le tout. » (p. 184)

Pour certains, le séjour a quelque chose de l'ordre d'une expérience spirituelle.

« Ici... on se sent tirés vers le haut, vers ce qu'il y a de plus digne chez tout être humain. » (p. 31)

« Vous faites de ce séjour chez-vous une passerelle spirituelle. » (p. 49)

« Les moments vécus entourés des siens et dans un confort inégalé ont su nous permettre de voir la fin de vie d'une toute autre façon. » (p. 97)

« Nous avons tous besoin les uns des autres pour avancer dans la vie... Encore plus dans nos derniers pas... » (p. 111)

« Pourtant nous avons découvert que, dans ce lieu où la fragilité de la vie s'exprime librement et où la mort est aussi omniprésente, s'exprime aussi la beauté du monde, la beauté de la vie, la force de la fraternité. » (p. 121)

Comment lire ce volume?

Il me semble que ce ne soit pas un volume à lire, mais plutôt à fréquenter. Pour en saisir la richesse, on doit se préparer le cœur à entrer dans une expérience humaine de haute qualité qui peut faire beaucoup de bien au lecteur. On l'ouvre à plusieurs reprises, un peu comme on aborde un livre pour faciliter un moment de méditation.

La présentation de chaque Maison est précédée de photos, œuvres du Dr Gérard St-Onge. Sur l'espace de deux pages, nous voyons notre magnifique fleuve: levers et couchers de soleil, brumes, grèves en différentes saisons... Par leur sobriété et leur beauté, elles nous préparent à la profondeur de ce qui suit. D'autres photos nous gardent dans un environnement évocateur. Le style avec lequel l'auteur nous accompagne favorise cette lecture qui renvoie au cœur.

Le volume se termine par une réflexion de l'auteur sur l'importance des soins palliatifs, les défis rencontrés dans leur prestation et leur développement. Il situe également l'apport des Maisons de soins palliatifs dans ce mouvement. Suit un texte de l'ambassadrice du Mouvement Albatros sur l'accompagnement bénévole.

Merci au docteur Vinay, à la Fédération du Mouvement Albatros du Québec et à leurs collaborateurs qui ont rendu possible ce volume. Il s'avère un instrument précieux pour la reconnaissance de l'apport de ces Maisons à notre société.