
Geneviève Léveillé • inf. •
La Maison Michel Sarrazin • Courriel : soins@lmms.qc.ca

Et que là où il y a ténèbres, je sème la lumière...

Geneviève Léveillé, infirmière

En premier lieu, j'aimerais vous dire ce qui m'a amenée à accepter l'invitation qui m'a été faite d'écrire cet article. J'ai d'abord pensé qu'il pourrait être intéressant, voire même peut-être aidant, pour ces femmes et ces hommes qui ont choisi la même profession que moi, de lire le témoignage de l'expérience de l'une des leurs, car il me semble que cela ne nous est pas souvent donné. D'autre part, en raison de la nature de ma pratique actuelle, j'ai espéré que cet exercice m'aiderait à refaire le tour de mon jardin afin que je puisse consolider mon ancrage à ce qui m'habite, à ce qui me nourrit et à ce qui m'a toujours poussée à continuer.

Par cet écrit, j'ai voulu concrétiser le respect et la solidarité que j'ai pour mes pairs, mais j'ai aussi souhaité être solidaire de l'infirmière que je suis devenue.

Alors, quelle idée, me direz-vous, de donner comme titre à mon écrit ce passage d'une prière de saint François d'Assise ?

Simplement et humblement parce que je sais, sans l'ombre d'un doute et malgré le passage du temps, que je peux déposer et faire reposer sur

ces paroles réconfortantes, mais combien exigeantes, ce choix que j'ai fait de devenir un jour une infirmière.

Je dis bien de « devenir » et non pas « de faire » une infirmière, car je n'ai pas fait quelque chose de cette profession, c'est elle qui a fait de moi quelqu'un... Au fil des ans et sans relâche, elle n'a cessé de m'interpeller, de sonder et mon cœur et ma raison, de me mettre à l'épreuve, de défier mes valeurs, de fouiller mes ressources, de mettre

au jour mes limites en me lançant le perpétuel défi d'une juste lutte entre la sagesse de les accepter et le désir de les dépasser. Cette profession m'a façonnée, et c'est en grande partie par elle et à travers elle que je suis devenue la personne que je suis. De cela, je suis profondément convaincue.

En effet, si elle m'a obligée à être, elle m'a aussi comblée de ses bienfaits tout au long de cette route qu'elle m'a fait prendre dans un passé qui, pourtant, me semble encore si proche.

J'étais jeune, j'avais dix-sept ans, et à cette époque, bien que sans trop savoir ce que je me souhaitais exactement, je pouvais tout de même reconnaître ce qui m'attirait et, j'oserai dire avec le recul, ce que je pressentais.

Je savais ce trouble et cet appel que les difficultés, la peine et la souffrance des êtres éveillaient en moi, et je pressentais qu'y répondre était la meilleure chose que je pouvais faire, peut-être et non seulement pour eux, mais aussi et peut-être surtout pour moi. Et je sais maintenant que ce pressentiment était juste.

Je souhaitais pouvoir alléger le poids qu'impose le chagrin, la frayeur qu'engendre la maladie, la tristesse qu'apportent la solitude et le manque d'amour. J'ai toujours voulu, d'aussi loin que je me souviens, apaiser, reconforter et réchauffer, mettre, à ma manière, un peu de lumière là où il y avait des ténèbres... Et c'est en soignant que j'ai choisi de le faire, au jour de mes dix-sept ans.

Mais pourquoi en soignant ? Pourquoi en devenant une infirmière ? Je pense que c'est peut-être un peu à cause d'une image qui, dès mon plus jeune âge, s'est imprégnée en moi. Elle pourra peut-être vous sembler dérisoire, mais je sais, moi, qu'elle sommeillait quelque part et qu'elle s'est insinuée jusqu'à mon esprit lorsque vint pour moi le temps de faire le choix d'une profession. Cette image, quelques-uns d'entre vous s'en souviendront peut-être, c'était celle de cette jolie infirmière, parée de sa coiffe, dont la photographie apparaissait au sortir de l'ascenseur à chacun des étages de l'hôpital et qui, d'un doigt posé sur sa bouche, nous invitait, lors de notre visite, à baisser le ton et à nous faire discrets. Je la trouvais très belle et elle m'impressionnait beaucoup,

tout comme le faisaient les longs corridors tout éclairés, avec leurs plafonds hauts, leurs planchers lustrés, et l'atmosphère feutrée et éthérée qui m'enveloppait et me transportait dans un temps futur où je me voyais très clairement toute de blanc vêtue. Je sais que c'est dans le sillage de ces impressions enfouies en moi que s'est inscrit ce choix de vie que j'ai fait. Toutefois, il faut bien que j'avoue que, aussi paradoxal que cela puisse paraître, une fois mon diplôme en main, je ne me suis jamais sentie vraiment bien dans un hôpital. J'y ai pourtant travaillé de nombreuses années, sans parvenir à m'y sentir à ma place. Comme si quelque chose, quelque part ailleurs, m'attendait...

Cette autre chose, cet ailleurs, j'allais y parvenir il y a quinze années de cela, alors qu'après avoir lu un article portant sur La Maison Michel Sarrazin j'ai ressenti ce que je pourrais considérer comme étant un appel, une voix en moi qui me disait que je parviendrais à donner, là, des soins infirmiers comme je l'entendais, à exercer cette profession que je me souhaitais depuis que j'étais entrée à l'école des infirmières, à laquelle je croyais plus que tout et qui, je le savais, me comblerait. J'ai donc fait

les démarches nécessaires et j'ai été acceptée, tout cela en si peu de temps que je compris aussitôt que ma vraie place se trouvait là, entre les murs de cette maison. Qu'allait-il y advenir de moi, je n'aurais su le dire, mais je savais que la joie que je portais et qui me transportait était plus grande et plus forte que mes appréhensions liées à la peur de l'inconnu. Dès lors, je décidai et j'acceptai de quitter le réseau et de me laisser guider par ce pressentiment qui m'habitait encore et toujours, pour m'engager dans la belle et grande aventure des soins palliatifs.

M'engager est le terme juste, car s'il est, entre autres choses, un enseignement que les soins palliatifs m'ont donné, c'est qu'on ne peut prétendre y avoir une place si on ne choisit pas de s'engager, bien sûr envers les malades que l'on soigne, mais j'oserais le dire, d'abord et avant tout envers soi-même comme envers ce travail que l'on a choisi de faire. En effet, on ne peut pas se pencher sur les autres si on ne sait pas d'abord se pencher sur soi ; on ne peut espérer soigner avec justesse si on ne refait pas ponctuellement un credo en cette profession que l'on a voulue et que l'on a privilégiée parmi tant d'autres.

J'ai choisi de devenir infirmière et, maintes fois au cours de ma pratique auprès des mourants, j'ai refait ce choix, même aux moments les plus difficiles, parce qu'il y en a eu de nombreux et que ce sont eux qui m'ont obligée à la réflexion, qui ont exigé de moi que j'aie l'honnêteté d'une présence consentie auprès des malades et de leurs proches, comme auprès de mes compagnes et compagnons de travail. Honnêteté incontournable à cause du privilège que nous font ceux que l'on soigne de nous accepter, nous, des étrangers, à leurs côtés aux derniers jours et aux derniers instants de leur vie, en espérant que nous serons, au-delà des professionnels que nous sommes, des êtres humains touchés et concernés par ce qu'ils ont à vivre et à affronter. Christian Bobin, dans son livre *La présence pure*¹, dit qu'il arrive que la mort ne soit pas seulement cette ombre que l'on sent approcher, mais qu'elle émane parfois des soignants qui sont murés dans leur surdité professionnelle et qu'il faut savoir que «...soigner, c'est aussi dévisager, parler, reconnaître par le regard et la parole, la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu et que [...] ceux qui ont

encore très peu de jours et ceux qui sont très vieux sont dans un autre monde que le nôtre. En se liant à nous, ils nous font un présent inestimable ».

Lorsque je suis arrivée en soins palliatifs et que j'ai voulu être auprès de ceux qui vont mourir, je croyais que ce présent inestimable me montrerait comment on vit, qu'il serait comme un grand livre ouvert où se trouverait tout le mode d'emploi de la vie. Je croyais que je n'aurais qu'à lire pour comprendre comment on fait pour vivre, et qu'ainsi s'estomperait la douleur que me causait mon inaptitude à le faire. Je croyais et j'espérais que la mort des autres m'apprendrait ma vie. Il est vrai que je suis arrivée, à force de remettre sur le métier mon ouvrage, à tirer des leçons de tout ce dont j'ai été témoin. Je peux cependant vous dire que ce que les malades et leurs proches m'ont appris de plus touchant et de plus troublant, c'est la valeur et la grandeur incommensurables qu'ils portent en eux. Comment ne pas ressentir, non pas un fol espoir, mais bien une espérance profonde et réconfortante en ces humains

1. BOBIN, Christian. *La présence pure*, Le temps qu'il fait, Paris, 1999, 66 p., p. 13.

qu'ils sont et que nous sommes lorsque, sans relâche et jour après jour, je suis témoin de tant de courage malgré la frayeur, de tant de persévérance et de fidélité malgré la lassitude, de tant de confiance malgré le doute, de tant de joie malgré la peine, de tant de reconnaissance malgré la douleur de la dépendance et de la désespérance, de tant de tendresse malgré la cruauté de la maladie, de tant de vie malgré la mort ?

Il est un proverbe hindou qui dit que « la souffrance est l'unique promesse que la vie tient toujours ». Il me semble si souvent que ceux qui souffrent, les malades, leur famille, leurs amis, de même que tous ces soignants, professionnels et bénévoles qui les accompagnent et les soutiennent, ont bien compris cette prémisse, mais qu'au-delà de cette vérité et de cette cruelle réalité ils savent faire en sorte que la foi en la vie soit plus forte que le désespoir.

Tous m'ont appris cette confiance que l'on peut avoir les uns envers les autres. Confiance en ce qu'ils sont, en ce qu'ils nous demandent, en ce qu'ils nous prennent, mais aussi et surtout en ce qu'ils nous

apprennent, en ce qu'ils nous donnent, en ce qu'ils nous forcent à être de par leur intégrité, leur intensité, leur vérité et, pour la plupart d'entre eux, par leur quête d'un sens à tout ce qu'ils sont en train de vivre. Et je sais que nous pouvons, nous infirmières et infirmiers, de par la nature même de notre rôle, soutenir cette quête de sens dans la mesure où nous poursuivons nous-mêmes notre recherche d'un sens à la présence que nous offrons au cœur de cette souffrance parfois si vaste, si vertigineuse, si insurmontable et si insensée. Wajdi Mouawad, écrivain et homme de théâtre d'une grande profondeur, dit que « ...même si on a parfois le sentiment que le sens de l'expérience humaine est perdu, cela ne veut pas dire qu'il n'existe plus. Sentir que le sens est perdu est au fond un grand bonheur, puisque cela nous confirme qu'il y en a un quelque part. Comme une clé qu'on aurait égarée. Que nous la trouvions ou pas, nous savons au moins qu'elle existe. Toutes nos explications, nos interprétations, nos croyances parlent de la nécessité de l'existence d'un sens, même si nous ne savons pas le définir, l'expliquer,

le concrétiser² ». Je crois que nous, les soignants, devons sentir et porter quelque part en nous cet espoir si l'on veut un tant soit peu soutenir et nourrir celui sur lequel les mourants ont très certainement grand besoin de prendre appui au terme de leur vie.

En écrivant ces lignes, je réalise à nouveau toute l'ampleur de la responsabilité qui est la mienne, mais je réalise aussi que l'espérance m'aide à l'assurer et à l'assumer. Je parle d'espérance parce que les soins palliatifs ont fait naître en moi une confiance en la vie et en ceux qui la portent, et que je sais l'empreinte que laisse en moi, même si je n'arrive pas toujours à le nommer, ce sens que je sais indissociable de toute expérience vécue. Cette empreinte, elle colore inmanquablement non seulement les soins que je donne, mais aussi la façon dont je les prodigue, et elle définit la portée que je veux et que je choisis de leur donner. C'est elle qui m'inspire et me guide vers ce sens que je recherche et que je veux insuffler à mon agir afin que chacune des personnes que je soigne y reconnaisse la considé-

ration que je lui porte, le respect que je lui offre et la conscience que j'ai de la grandeur de ma tâche. À chacune de mes présences, si brève ou dépouillée soit-elle, je souhaite qu'au-delà de toute parole mes soins soient éloquents.

Les soins, ce noble privilège que m'accorde ma profession. Ces soins qui me permettent d'emprunter le chemin de l'accompagnement en m'appliquant à soulager, à laver, à panser. Je ne peux ici que citer, parce que cela me touche profondément, ce que dit Renée Sebag-Lanoë dans son livre *Mourir accompagné* lorsqu'elle écrit que « ...l'accompagnement inclut le confort et les pansements et que même si on ne guérit pas les plaies, même si on n'a pas l'objectif de les guérir, ce qui paraît important c'est de définir le sens de tous ces soins. Alors on pose les mêmes gestes mais on ne les fait plus avec la même idée en tête. Tous ces actes intimes d'attouchement, de douceur, ce droit à la délivrance du mal pour enfin bénéficier d'une qualité de vie pour mieux mourir, tout cela le malade le réclame.³ »

2. ROUILLARD, Pierre-Étienne et Wajdi MOUAWAD. « En quête de sens », *Guide ressource*, vol. 16, n° 3, novembre 2000, p. 10-13.

3. SEBAG LANOË, Renée. *Mourir accompagné*, Épi, Paris, 1986, 235 p., p. 123.

Je reconnais en cela le respect de la dignité qui est due au malade et, si telle est l'essence des soins aux mourants, j'ai la conviction profonde et absolue que cela demeure et doit demeurer le caractère premier, l'apanage des soins infirmiers, et ce, quel que soit le contexte dans lequel on les prodigue. Dans toutes les sphères et dans tous les milieux où nous agissons, cette philosophie inhérente aux soins palliatifs, qui sous-tend le droit à la vérité, au respect et, je dirais, surtout à la dignité, peut et doit toujours pouvoir trouver son expression à travers les infirmières et infirmiers que nous sommes, quelle que soit la forme que puisse prendre notre intervention. En effet, s'il est des empreintes que les malades et leurs proches laissent en nous, il en est aussi de très profondes que nous laissons en eux. À nous de faire en sorte que ces empreintes soient à la mesure de ce que les malades et les gens qui les entourent attendent et espèrent de nous.

J'ai souvent réfléchi à cela tout au long de ma pratique, et j'en suis venue à mesurer l'impact que la moindre de mes interventions pouvait avoir. J'ai compris au fil des ans

qu'avoir une infirmière à son chevet devait pouvoir être rassurant parce que, dans la perception populaire, l'infirmière est celle qui est là quel que soit le jour et quelle que soit l'heure; c'est celle qui écoute, c'est celle qui comprend, c'est celle qui peut prendre ma part, qui peut intercéder pour moi et sur qui je peux compter. J'ai compris que cette perception pouvait contribuer à baliser et à orienter ma façon d'être et de faire et qu'elle devait trouver son écho à travers mes interventions en m'amenant à dépasser tout ce qui pourrait être rapport de possessivité ou de pouvoir avec les êtres et les choses. J'ai aussi compris que je devais abandonner cette haute main qu'il peut être si tentant d'avoir du fait de cette situation de dépendance dans laquelle se retrouvent, à leur grand désarroi, ceux que l'on soigne et ceux qui sont près d'eux, quoique d'une autre manière. J'ai compris tout cela et bien davantage le jour où j'ai lu quelque part qu'on ne doit jamais vouloir dominer quelqu'un, pas même par nos bienfaits... Redonner aux malades ce pouvoir qui est le leur en considérant qu'ils peuvent, jusqu'à preuve irréfutable du contraire et jusqu'aux derniers instants

de leur vie, faire les choix qui les concernent, qu'ils sont et demeurent des personnes à part entière et que nous devons les soigner comme telles. Rétablir l'ordre des choses et remettre dans la conscience collective le fait que les malades sont d'abord des personnes qui ont un nom, une famille, des amis, une vie, une histoire, des goûts, des préférences, des joies, des craintes, des espérances, des souvenirs... Nous devons les soigner comme nous espérons un jour être soignés, car ce jour viendra où, à notre tour, nous aurons besoin des autres. Il est tout à fait certain que nous souhaiterons alors avoir à nos côtés des infirmières à la mesure de leur profession, des infirmières dignes de ce nom. Ce qui sera légitime pour nous, lorsque le temps sera venu, l'est tout autant maintenant pour les personnes que nous soignons, quel que soit le milieu où nous le faisons et quel que soit le moment de leur vie. Il est cependant une urgence, en ce sens, qui est particulière à ceux qui vont mourir de même qu'à leur famille et aux amis qui les aiment et qui sont là, près d'eux et avec eux. Ces proches pour qui une bonne part de ce qui s'inscrira en eux au terme

de cette expérience d'accompagnement dépendra de ce que nous aurons fait et de ce que nous aurons été. Nous sommes là à toutes les étapes de la mort et, par là, nous nous inscrivons de façon indélébile dans l'histoire unique de ces familles. Nos soins, notre compétence à soulager symptômes et inconforts jusqu'au dernier souffle, notre présence avant, comme pendant, comme après la mort, font que nous occupons une place privilégiée au sein d'une cellule familiale et sociale et que, le temps que dure cette présence, il nous faut aider toutes ces personnes à tisser la trame de ce qu'elles emporteront avec elles et de ce qui leur restera de cette expérience unique. Tout en intervenant, nous devons relever le défi de laisser la mort être tout simplement ce qu'elle doit être, c'est-à-dire unique, et permettre ainsi aux êtres chers de créer, d'inventer, de bâtir leur propre rituel, un rituel tout aussi unique que la mort elle-même et dont l'empreinte se gravera en eux à jamais.

Je crois que c'est d'abord en tout cela, mais aussi en beaucoup plus, que consiste notre engagement envers les malades et leurs proches, tout comme celui que nous devons

sans cesse réitérer envers notre profession qui, lorsque nous y consentons, n'a de cesse de nous former et de nous transformer.

Mais voilà que pour vivre tout cela, pour faire tout cela, pour être à la hauteur de tout cela, nous ne sommes pas seuls. Il y a autour de nous notre famille et nos amis, ces personnes qui nous aiment, qui acceptent de nous suivre et que nous aimons; mais il y a aussi celles et ceux avec qui nous travaillons, ces témoins de nos bons jours comme de nos moments plus difficiles, ces partenaires de notre affairément quotidien, ces compagnes et compagnons de travail que l'on gagne si souvent à découvrir et à mieux connaître. Nous exerçons une profession qui exige beaucoup de nous et qui nous accule souvent au mur de notre impuissance, qui nous retranche parfois à l'intérieur de nous-mêmes dans un certain isolement du fait du caractère exclusif de la relation que nous avons créée avec nos malades. Autant de sentiments et de sensations qui peuvent nous submerger si nous n'avons pas la sagesse et l'humilité de prendre appui sur les coéquipiers avec qui nous faisons route. Ils peuvent devenir des complices et

des atouts aussi précieux que tout ce qu'il peut nous être donné de vivre lorsque nous soignons. Ils peuvent nous soutenir, et leur seule présence peut parfois, à elle seule, éclairer une journée aux sombres recoins. Et sachez que je vous parle ici avec toute la chaleur de mon expérience.

J'ai le bonheur de travailler dans un milieu qui, à ce chapitre, est d'une richesse infinie, une richesse qui ne cesse de m'émouvoir et de laquelle je n'ai jamais pu ni voulu prendre l'habitude. Je suis constamment touchée par toutes les qualités et les talents que possèdent mes consœurs et confrères, par tout ce qu'ils sont et dont ils se servent pour intervenir auprès de ceux que nous accueillons. Lorsque je suis témoin de ce que chacun d'entre eux peut apporter de si particulier et de si précieux, cela me rassure, car ils viennent ainsi soutenir ma propre intervention tout en me disant que je ne suis pas seule, que nos malades et leur entourage peuvent compter sur plus que moi et qu'à nous tous nous composons ce tableau dans lequel viennent s'inscrire toutes ces fins de vie. Ce tableau est la résultante de toutes nos fécondités, parce que je crois

qu'il faut être féconds si l'on veut pouvoir, dans le voisinage constant de la mort, recréer un mouvement vers la vie, autant pour nous, intervenants, que pour toutes ces personnes qui devront survivre à la perte d'un être aimé. Cette coexistence de nos valeurs et l'harmonisation de nos espérances me motivent à faire tout ce qu'il m'est possible de faire pour les soutenir tous, autant que je le peux. Plus les années passent et plus tout cela s'inscrit et s'imprime en moi avec une insistance que je ne voudrais modérer ou tempérer à aucun prix. J'ai pour eux une affection qui me nourrit et une reconnaissance immense pour tout ce qu'ils me donnent et m'apprennent, car j'ai beaucoup appris d'eux, non seulement sur le plan professionnel, mais aussi et bien heureusement sur le plan du cœur. Et il est, en particulier, un grand apprentissage que j'ai fait par eux et grâce à eux, sans qu'ils en aient été vraiment conscients, je crois, mais que je leur dois. Cet apprentissage, cette leçon de vie a pour nom « la gratuité ».

Alors qu'à mes débuts à La Maison Michel Sarrazin je travaillais exclusivement au chevet des malades, est venu le jour où, nommée

assistante à la coordonnatrice des soins infirmiers, je ne me retrouvais plus soignante que l'espace de deux nuits par mois. Alors qu'auparavant je pouvais en quelque sorte puiser à la source de la reconnaissance et des remerciements pour valider et la pertinence et la justesse de mon travail, voilà que du jour au lendemain je n'avais plus ces balises, ces repères pour me rassurer sur ma propre valeur. Il m'a fallu apprendre à croire que mon travail était encore utile quoique différent, et bien que dépouillée des retours si gratifiants de ceux pour qui je continuais pourtant à le faire. Il m'a fallu apprendre à échafauder en moi la certitude que ce que je faisais dans l'ombre était partie intégrante du confort des soins et du soutien offerts à La Maison. Cette certitude, je suis parvenue à la faire mienne le jour où j'ai compris qu'en aidant, en soutenant et en aimant les infirmières et infirmiers qui composaient notre équipe je pouvais ainsi contribuer à ma façon à la qualité des soins qu'eux tous pouvaient prodiguer. C'est donc en chacune et en chacun d'eux que j'ai choisi et que j'ai voulu mettre ma confiance, en sachant qu'ils sauraient être, à la lumière de leur identité respective,

les fidèles émissaires de mon engagement envers les malades et leur famille. Ce moment précis où j'ai compris que j'acceptais sans tristesse ni regret de travailler à contre-jour a été l'un de mes plus beaux en soins palliatifs parce que j'ai alors su que m'importait davantage la portée de mon action, son but ultime, plutôt que sa dimension tangible et palpable liée au quotidien de la tâche. Je me suis dès lors sentie envahie puis portée et nourrie par l'essence de ma profession, parce que consentante à cette forme de gratuité dont toute la grandeur m'habitait enfin. C'est dans cette gratuité que j'ai à nouveau retrouvé le contentement... De cela, que mes compagnes et compagnons de soins sachent combien je leur suis redevable et reconnaissante.

Reconnaissante, je le suis également pour tout ce que nous partageons, nous, intervenants de toutes les disciplines. Il est bien certain que nous sommes toutes des personnes différentes, mais il est tout aussi certain que cette réponse que nous avons donnée à l'appel des soins aux mourants est garante de ce quelque chose que nous avons

en commun, de cet espace précis logé au cœur de chacun, espace où nous nous rejoignons et où nous nous reconnaissons comme faisant partie de la même tribu. Souvent, peu de mots sont nécessaires pour nous comprendre. Il est certes parfois des temps de mises au point et d'explications, mais il est aussi des temps d'émoi, de doute, d'erreur, d'errance, de réconfort, de pleurs, de partage, de solitude et de soutien. Et il est aussi de grandioses moments de rire ! De rire, me direz-vous ? Oui, de rire, vous répondrai-je ! Parce que le rire est salutaire, et je dirais même qu'il est sûrement parfois salvateur. Parce que le rire, lorsqu'on est en soins palliatifs, est loin d'être inconvenant ou indécemment, mais qu'au contraire il est nécessaire, puisqu'il contribue souvent à faire baisser les tensions, à apaiser les tracasseries, à atténuer les peines et qu'ainsi il aide au maintien de notre équilibre, tant individuel que collectif. Dans ce contexte constant de perte et de mort, le rire nous aide à mieux poursuivre, tout comme cette halte que l'on fait lorsque l'on gravit une montagne nous aide à reprendre notre souffle afin de pouvoir continuer : continuer à donner sans se

tarir, continuer à soigner sans désespérer, continuer à consoler sans se noyer dans la peine de l'autre, continuer à s'engager dans les dédales parfois sombres du côtoïement de la mort sans jamais perdre de vue les couleurs lumineuses de la vie. Les couleurs chaudes de l'amour, de l'amitié, de la fraternité, de la compassion, de la solidarité. Les couleurs puissantes de la conscience, de l'intensité et de l'abandon. Les couleurs vives de l'espérance et de la foi.

Parce que j'ai la foi. Une foi qui a été bien longtemps vacillante, mais qui s'est raffermie et ancrée profondément en moi au fur et à mesure de ses confrontations avec tout ce qu'il m'a été donné de vivre, entre autres et surtout, devrais-je dire, au cours de ma vie d'infirmière. Je vous ai dit un peu plus tôt que cette profession que j'ai d'abord choisie m'a ensuite comblée de ses bienfaits, bienfaits à travers lesquels et par lesquels j'ai senti qu'il y avait en moi plus que moi; que logeait en moi un morceau, une parcelle de cet incommensurable, de cet infini, de cette éternité dont je suis issue et que je porte en moi tout en consi-

dérant qu'elle fait de moi un instrument par lequel passe une volonté infiniment plus grande que la mienne. Voilà ce à quoi je crois profondément, et voilà ce qui m'aide à trouver le sens de ce que j'ai à vivre, comme de ce qui m'est confié. Je dis « confié », car je considère comme telles toutes les tâches et les charges qui m'ont été dévolues. Je pense d'abord à l'enseignement.

Lorsque je suis venue aux soins palliatifs, il y a quinze années de cela, loin de moi était l'idée que j'enseignerais un jour à mes pairs. Mais voilà qu'on m'a demandé de le faire et que j'ai vu en cela comme une mission qui m'incombait et à laquelle je ne pouvais, ni ne devais me soustraire. En effet, ayant moi-même déjà beaucoup reçu, il me revenait de transmettre et de donner à mon tour. C'est Paulo Coelho qui dit dans un de ses écrits que : « Tu ne peux apprendre que lorsque tu enseignes. Enseigner c'est montrer ce qui est possible. Apprendre c'est rendre possible à soi-même »⁴. Ce ne fut pas et ce n'est toujours pas une mince tâche, ni un acte anodin. Jamais je ne pourrai banaliser le fait que toutes

4. COELHO, Paul. *Le pèlerin de Compostelle*, Anne Carrière, Paris, 1996, 328 p., p. 207.

ces infirmières et infirmiers qui viennent assister aux cours que je donne sont là en attente de ce que je pourrai leur apporter et qui les aidera à mieux s'acquitter de leur travail auprès de ceux qui vont mourir et de leurs proches. J'ai toujours une conscience très vive de la profondeur de ce qui m'est demandé, surtout quand je suis témoin de tant de volonté d'apprendre pour mieux faire et pour mieux être, de tant de disponibilité, de tant de générosité et de courage. Oui, de courage, car toutes ces personnes qui s'inscrivent à ces cours en soins palliatifs ont, pour la très grande majorité d'entre elles, un travail, une famille, un engagement social et de multiples obligations au-delà desquelles elles choisissent d'investir temps et argent afin de devenir de meilleurs intervenants. J'ai une grande admiration pour elles, et ma compétence à bien faire et à bien transmettre leur est due et leur est acquise. Mais pourquoi est-ce moi qui ai ce privilège ? Pourquoi est-ce à moi que cela a été confié ? Je ne saurais le dire, comme je ne saurais dire pourquoi, il y a peu de temps, de grandes et de nouvelles responsabilités m'ont été confiées dans mon milieu de travail. La seule

vraie réponse en laquelle je crois m'a été donnée par un collègue et ami, lorsqu'il m'a dit ceci un jour où l'ampleur de la tâche à venir me submergeait : « Lorsque Dieu nous confie une mission à accomplir, il nous donne en même temps la force qu'il faut pour y arriver » Alors, je fus réconfortée, car ces paroles, quoique simples, étaient pour moi riches du sens de l'espérance, de cette espérance sur laquelle je réussis parfois à prendre appui, même au cœur du difficile. S'il est des jours où je pense que je n'y arriverai pas, il y a toujours l'émergence d'une présence bienveillante qui, du fond de moi, vient me soutenir et me porter en avant. Alors, dans ces moments-là, je rends grâce au Ciel de tout ce qui m'est accordé et confié et, du même souffle, je demande le courage qu'il me faudra pour en être digne.

Ce courage, je le trouve ou le retrouve inmanquablement là où je sais être ma véritable place, c'est-à-dire auprès des malades. Ils font davantage que me resituer ou me réconforter ; auprès d'eux se trouve mon apaisement. C'est à nouveau Christian Bobin qui a les mots pour le dire : « Je suis né dans un monde qui commençait à ne

plus vouloir entendre parler de la mort et qui est aujourd'hui parvenu à ses fins, sans comprendre qu'il s'est du coup condamné à ne plus entendre parler de la grâce [...] La vérité vient de si loin pour nous atteindre que, lorsqu'elle arrive près de nous, elle est épuisée et n'a presque plus rien à nous dire. Ce presque rien est un trésor. [...] Si saint Thomas met ses doigts sur les plaies du Christ ressuscité, c'est moins pour mettre fin à ses doutes que parce qu'il y a des instants où la vie est allée si loin dans la perte et où sa présence est si brûlante qu'il ne reste plus qu'à se taire – et toucher du bout des doigts le corps miraculé de l'autre. Ils le savent à leur façon ces Christ assis sur des fauteuils en face d'un mur, à la maison d'extrême séjour »⁵.

Que dire de plus ? Que ressentir de plus ? Que savoir de plus ? Tout cela fait intimement partie de notre quotidien de soignants et d'accompagnants. Voilà la substance de notre réalité qui est parfois un grand vertige, qui est toujours une édifiante leçon. Leçon d'humilité... Leçon d'humanité...

De cette humanité dont nous sommes tous et qui compte sur chacun de nous pour poursuivre une course qui ne soit pas insensée. « Nous faisons partie d'une vague qui s'est soulevée il y a déjà très longtemps, une vague qui était là avant nous et qui y sera après nous. Nous sommes à l'intérieur de la vague, nous participons à son mouvement. Après notre passage, si elle continue, c'est que chacun y aura joué son rôle »⁶. Voilà ce qu'en dit Wajdi Mouawad et voilà ce que je pense aussi, d'autant plus que cette omniprésence de la mort dans ma vie m'a plus d'une fois fait réaliser l'ampleur du rôle de chacun de nous envers chacun de nous. Les soins aux mourants ont eu sur moi ce puissant effet catalyseur, effet qui m'a d'abord grandement troublée et bouleversée et qui, ensuite, m'a beaucoup rassurée. L'autre jour, une de nos stagiaires à La Maison me disait ceci : « Depuis toutes ces années où je suis infirmière, c'est la première fois que j'aime ce que je donne aux malades ». J'ai été émue de ses propos parce que j'ai pu lui répondre qu'on ne donne que ce

5. BOBIN, Christian. *La présence pure*, Le temps qu'il fait, Paris, 1999, 66 p., p. 58-59.

6. ROUILLARD, Pierre-Étienne et Wajdi MOUAWAD. « En quête de sens », *Guide ressources*, vol. 16, n° 3, novembre 2000, p. 10-13.

qu'on est, et qu'en conséquence elle était donc en train de me dire qu'elle aimait enfin ce qu'elle était devenue.

Nos bons soins touchent et soulagent les malades même si l'on n'arrive pas toujours à enrayer la souffrance, mais le réconfort qu'ils leur apportent et qu'ils en ressentent se répand sur nous comme un baume apaisant qui nous rassure sur notre propre valeur, et de soignant et d'être humain. Et c'est ainsi que se boucle la boucle.

C'est ainsi que se boucle ma boucle et que prend toute sa dimension cette profession que j'ai voulue, que j'ai choisie et qui m'a menée là où je suis aujourd'hui. Elle m'a attirée à elle au jour de mes dix-sept ans et elle ne m'a jamais laissé tomber. C'est plutôt moi qui un jour ai failli lui faire faux bond, parce qu'il fut un temps

où je l'ai mésestimée. Qu'à cela ne tienne, elle m'a prise à bras le corps et elle m'a entraînée là où elle savait qu'était ma voie. Elle m'a ouvert les portes de cette maison au cœur de laquelle elle allait faire de moi quelqu'un. Si j'ai pu vous écrire tout ce que vous venez de lire, c'est qu'elle m'interpelle encore, c'est qu'elle sonde encore et mon cœur et ma raison ; c'est qu'elle ne cesse de me mettre à l'épreuve, de défier mes valeurs, de fouiller mes ressources et de mettre au jour mes limites ; qu'elle me lance encore et toujours ce perpétuel défi d'une juste lutte entre la sagesse de les accepter et le désir de les dépasser. Elle n'a de cesse de m'ébranler, de me façonner, de me solidifier et de perpétuer en moi, et plus que jamais, ce besoin d'apaiser, de réconforter et de réchauffer, ce désir de mettre à ma manière, là où il y a les ténèbres, un peu de lumière...

Références

Autres ouvrages consultés

ADONIS, Catherine. *Le regard d'une infirmière*, PLON, Paris, 1987, 193 p.

COUTURIER, Fernand. « Intervenir ou accompagner », *Frontières*, vol. 1, n° 3, hiver 1989, p. 3-5.

GODBOUT, Jacques T. *L'esprit du don*, Boréal, Ottawa, 1992, 344 p.

LAGUITTON, Daniel. « Que cette coupe s'éloigne de moi... sauf si elle sert », *Frontières*, vol. 8, n° 2, automne 1995, p. 5-9.

LÉVEILLÉ, Geneviève. *Guide d'intervention clinique en soins palliatifs*, Anne Sigier, Canada 2000, 197 p.

SAVARD, Denis. « Aimer la vie... et côtoyer la mort », *Frontières*, vol. 1, n° 3, hiver 1989, p. 12-17.

VOLANT, Éric. « Un abri pour ceux qui s'acheminent vers la mort », *Frontières*, vol. 5, n° 3, hiver 1993, p. 3-5.