
Gilles Nadeau, prtre M.A. Th. • Responsable du Service de la pastorale •
Maison Michel-Sarrazin • Sillery • Québec •
Courriel : direction@michel-sarrazin.ca

Plusieurs visages, une même passion : portraits de jeunes professionnels

Gilles Nadeau

Car la jeunesse est cette période privilégiée où l'on vit intensément l'émotion des premières fois, des initiations qui impriment une cire encore molle et s'incrument pour longtemps.

Bernard Prével¹

Les soins palliatifs sont relativement jeunes dans nos milieux. Pourtant, le temps passe et nous assistons actuellement au départ de nos pionniers. Qu'en est-il de la relève ? Cette question a été abordée par les personnes qui signent cet article. Les cinq jeunes du groupe, professionnels et futurs professionnels, sont âgés entre 24 et 32 ans. À la suite des réflexions qui ont été formulées, un atelier a été offert lors du Congrès national de soins palliatifs tenu à Québec en juin 2003. Le titre en était : « Plusieurs visages, une même passion : le visage de jeunes professionnels ».

L'expérience a été stimulante au point de vouloir élargir encore plus le dialogue, cette fois-ci avec les lecteurs des *Cahiers*. Dans cet article, on peut lire le texte des notes personnelles à partir desquelles chaque participant a fait son exposé à l'atelier. Elles ont été légèrement remaniées pour en alléger la présentation, sans toutefois leur enlever leur couleur « témoignage ». L'ordre des textes est celui de la présentation des exposés au cours de l'atelier.

François Dallaire

Mon nom est François Dallaire, j'ai 25 ans et je suis étudiant à la maîtrise en service social. Le sujet de recherche que j'ai choisi d'approfondir est celui des hommes âgés en deuil de leur conjointe. Cet intérêt pour les hommes en deuil m'a amené à faire un stage de quatre mois en soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Québec. De toutes mes expériences professionnelles, ce fut, jusqu'à ce jour, la plus enrichissante. Ce bref exposé me permettra d'aborder trois différents aspects de ma pratique en soins palliatifs. Dans un premier temps, j'aborderai ma perception de l'impact de mon jeune âge sur mes relations avec les personnes plus âgées que moi. Ensuite, je soulignerai l'importance que j'accorde au mentorat et enfin je vous ferai part d'une brève réflexion portant sur un des éléments constitutifs de ma passion pour les soins palliatifs.

J'ai amorcé la présente réflexion en me posant la question suivante : « Quel est l'impact de mon jeune âge sur mes relations avec les patients et les autres professionnels œuvrant dans le domaine des soins palliatifs ? » À ce propos, ma perception est la suivante : je ne peux pas dire que j'ai perçu au cours de mon stage de résistance persis-

tante qui pourrait être attribuable à mon âge. Certes, j'ai souvent entrevu des interrogations dans le regard des gens lors de mes premiers contacts. À savoir si ces doutes étaient liés à mon âge, je répondrais qu'ils l'étaient peut-être, mais probablement seulement d'une manière partielle. Je crois que toute relation interpersonnelle est amorcée avec un ensemble de préjugés présents dans l'esprit de chacune des personnes qui se rencontrent. Je considère que l'impact de mon âge sur ma capacité d'entrer dans une relation d'aide se limite la plupart du temps à cet ensemble de préjugés initiaux : mon jeune âge a, à mon avis, un poids équivalent à celui des autres préjugés que les gens peuvent entretenir à mon égard (ex. : concernant mon apparence physique, ma profession, etc.). Je ne veux pas prétendre que ma compétence professionnelle est équivalente à celle d'un travailleur social expérimenté, mais je crois que le fait d'adopter une certaine attitude m'aide grandement à faire « éroder » les préjugés négatifs qui pourraient être attribuables à mon jeune âge.

Cette attitude, qui à mon avis fait « tomber les préjugés » et que je considère fondamentale pour travailler en soins palliatifs, me paraît pouvoir se

résumer dans la formule suivante : une attitude respectueuse et compatissante. Pour moi, l'intervention psychosociale respectueuse en soins palliatifs impliquera, par exemple, de prendre tout le temps nécessaire lors d'une rencontre avec un patient ou un proche. Elle impliquera aussi de respecter le type de cheminement choisi par la personne en fin de vie – sa spiritualité, la manière dont elle exprime ses émotions, etc. La position qui suit résume bien ce qu'est pour moi le respect en soins palliatifs : la personne sera considérée comme « sujet » (qui décide) de soins plutôt que comme « objet » (qui subit) de soins. L'intervention psychosociale compatissante pourrait, pour sa part, être caractérisée par une présence simple, calme et chaleureuse auprès des personnes souffrantes. En simplifiant, disons que pour avoir une présence empreinte de compassion, je tente de ne pas nier les émotions que la souffrance de l'autre me fait vivre. Ensuite, une sorte de transformation s'effectue : ma propre réaction émotive devient ma principale source de motivation pour aider la personne au meilleur de mes capacités. Ces deux valeurs que sont le respect et la compassion sont aujourd'hui les principaux guides de ma pratique.

En parlant de « guide de ma pratique », il ne fait nul doute en mon

esprit que mon évolution professionnelle ne peut se faire sans la présence d'une personne bien expérimentée dans le métier. Le terme de « mentor » est probablement celui qui est le plus approprié pour la désigner. Je conçois le rôle de mentor un peu comme celui de l'accompagnateur au sens où on l'entend en soins palliatifs : le mentor sera une personne à mon écoute qui m'aidera à faire « un pas de plus » dans mon propre cheminement professionnel. Il sera aussi une personne disponible qui croit en mon potentiel. Après le professeur qui m'a aidé à apprendre une multitude de notions, après le superviseur qui m'a aidé à les mettre en pratique viendrait le mentor qui m'aide à mieux intégrer, à mieux m'approprier ce que j'ai appris en fonction des valeurs auxquelles je crois. J'ai eu la chance de rencontrer une telle personne. À mon avis, ce type de relation est le plus beau cadeau que puisse faire une personne expérimentée qui se préoccupe de la relève dans le domaine des soins palliatifs.

À l'origine de mon intérêt pour les soins palliatifs se trouve sans doute ma première perception d'un champ de pratique tout à fait marginal. C'est encore aujourd'hui un aspect qui alimente ma motivation à travailler dans un tel domaine. Je m'explique. Il y a à

la fois la marginalité des gens qui travaillent dans le domaine et la marginalité du domaine des soins palliatifs en général. En ce qui concerne les individus qui assurent les soins palliatifs, leur marginalité pourrait se démontrer, à un premier degré, tout simplement par la comparaison de leurs intérêts par rapport à ceux des autres membres de leur profession respective. D'après ma propre expérience, je n'ai pas rencontré beaucoup d'autres travailleurs sociaux qui s'intéressent à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Je crois qu'il en va de même pour les autres personnes présentes dans mon équipe multidisciplinaire. Ce n'est certainement pas un hasard si plusieurs individus marginaux dans leur profession respective se retrouvent pour travailler ensemble, c'est que la différence n'est pas superficielle mais bien ancrée au plus profond de chaque individu. Il s'agit assurément d'une question de valeurs.

La distance entre les valeurs qui animent les soins palliatifs et celles qui caractérisent les traits dominants de notre société contemporaine me semble très grande. Voilà ce qui vient fonder la marginalité du domaine des soins palliatifs. La productivité, les profits matériels et l'individualisme sont des

caractéristiques dominantes de notre société. On a juste à s'arrêter pour penser aux activités auxquelles la grande majorité des gens consacrent le plus de temps. En soins palliatifs, les efforts de la personne en fin de vie, de sa famille et de nos équipes seront généralement orientés vers un tout autre type d'objectifs, des objectifs qui m'apparaissent diamétralement opposés aux valeurs dominantes de notre société. En soins palliatifs, nulle question de productivité. La dimension temporelle prend une nouvelle signification en fin de vie. Cette différence dans la perception du temps se fait d'ailleurs sentir au moment où l'on entre dans la chambre d'une personne en fin de vie. On change de rythme pour aller à une vitesse qui me semble plus proche de ce qu'est la vraie vie. Devant la finitude, vacuité des considérations possessives. Le moment est propice à la recherche de « gains » d'un tout autre ordre : relationnel et spirituel. Malgré le fait que la personne en fin de vie nous soit en réalité une personne étrangère, l'équipe atteindra souvent une incroyable intimité avec elle. On aura la volonté de « faire société » avec le malade et ses proches, de se rapprocher autant que possible de ce qu'il y a de plus beau dans son humanité.

Cet élément qui fonde ma passion pour les soins palliatifs n'est donc pas la marginalité en elle-même mais bien cette marginalité orientée vers des valeurs plus authentiques, plus humaines, des valeurs qui ont tellement plus de sens pour moi comme le respect, la compassion, le calme, le cheminement spirituel, la communauté avec l'autre. Le fait de me trouver entouré de gens avec qui je partage ce même idéal d'actualisation de telles valeurs me motive et fait en sorte que je me sens à ma place dans le milieu des soins palliatifs.

Sébastien Denis

Avant d'entrer dans le vif de mon sujet, j'ai cru important de vous présenter un aperçu de mon profil personnel. Sur le plan de ma formation, j'ai commencé par une technique en soins infirmiers suivie d'un baccalauréat de perfectionnement en sciences infirmières à l'Université Laval. J'ai amorcé ma pratique professionnelle comme infirmier en hémato-oncologie et j'ai ensuite travaillé comme infirmier en chirurgie générale. Je travaille maintenant à titre d'infirmier de liaison dans diverses spécialités et d'infirmier suppléant à l'équipe des soins palliatifs. En 2002, j'ai commencé un certificat en soins palliatifs.

Mon texte sera divisé en quatre parties distinctes : j'aborderai d'abord le sujet de ma vie de jeune père versus mon rôle d'infirmier en soins palliatifs, ensuite les raisons qui font de moi, en tant que jeune, une personne apte à accompagner des personnes en fin de vie, ainsi que la manière dont les autres membres de l'équipe, les patients et les membres de leur famille me perçoivent.

Je suis père d'une petite fille de quatre mois qui se prénomme Mathilde. Quel est le rapport entre mon expérience de jeune père et mon travail d'infirmier de liaison dans l'équipe de soins palliatifs ? Qu'est-ce qui m'a amené à acquérir un intérêt pour ces soins ? Est-ce que ces deux fonctions peuvent se vivre mutuellement sans problème ? Est-ce contradictoire ? Est-ce que cela peut nuire à mon épanouissement personnel ? Toutes ces questions ont guidé ma réflexion.

Je dois dire qu'il ne m'a jamais effleuré l'esprit que travailler dans le domaine des soins palliatifs pourrait me nuire sur le plan personnel ou professionnel. Ma façon de voir ces soins et le processus de mort pourrait probablement expliquer ce phénomène. J'ai pu ces derniers temps établir des parallèles entre certaines situations vécues dans les deux milieux. Elles peuvent illustrer mon point de vue.

L'apprentissage d'un jeune enfant dans la vie et l'apprentissage d'une personne dans la mort sont des étapes de la vie d'une richesse grandiose. Pendant ces périodes, la personne humaine croît à une vitesse impressionnante. Autant l'enfant apprivoise la vie, autant la personne mourante apprivoise, elle aussi, une nouvelle forme de vie. Ces deux individus m'ont appris beaucoup sur mon existence et sur les valeurs essentielles qui doivent la régir. Ces deux personnes m'apparaissent la plupart du temps « vraies ». Je m'explique. L'enfant est trop naïf pour mentir, et la personne en fin de vie n'a plus avantage à se cacher derrière une façade qu'elle aurait pu entretenir durant une certaine partie de sa vie. Cela peut expliquer la richesse que représente pour moi l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elles m'apprennent beaucoup sur ce que je suis ou ce vers quoi je dois tendre. Elles nous permettent, en fait, d'accélérer un processus d'acquisition de la façon d'appréhender notre propre mort.

J'aborde à ce moment les raisons qui, je crois, font de moi une personne apte à accompagner la personne en fin de vie. Je répondrai du même coup à la question de savoir pourquoi les jeunes ont leur place en soins palliatifs. Qu'on soit jeune ou âgé, après tout, personne n'a jamais vécu l'expérience de la mort.

La personne plus âgée peut avoir vécu plus de deuils durant sa vie, mais jamais le deuil qu'est en train de vivre la personne qu'elle accompagne. Il n'y a pas d'âge pour respecter le cheminement de la personne en face de soi et les valeurs qui lui sont propres. La personne en fin de vie me demande seulement d'être capable de lui tenir la main pour la soutenir dans son trajet et non de faire les pas à sa place.

Selon moi, la personnalité de l'intervenant importe plus que son âge. Le savoir-être est très important en soins palliatifs et il ne s'accroît pas nécessairement avec l'âge. En effet, cette pratique demande une certaine maturité de la personne que le jeune peut posséder autant qu'une personne plus âgée. Le savoir-faire est important mais, à mon avis, d'une importance moindre aux yeux de la personne en fin de vie.

En abordant le savoir-faire, je me dois de positionner mon champ de pratique dans les soins palliatifs. Les soins infirmiers sont peu développés en soins palliatifs. Très peu de connaissances traitant de ce sujet m'ont été enseignées, tant au collège qu'à l'université. Les soins palliatifs sont peu accessibles aux jeunes en soins infirmiers. Les postes ne sont souvent disponibles que pour les personnes possédant un niveau d'ancienneté donné. De plus, la formation

en soins palliatifs n'est offerte qu'au niveau universitaire. Ces deux constats expliquent, selon moi, le fait qu'on trouve peu de jeunes infirmiers ou infirmières en soins palliatifs.

Je me suis aussi demandé si j'allais être capable de supporter l'émotivité de ce travail à mon âge. Est-ce que cela peut me détruire? Non, je suis plutôt en position de m'outiller pour enrichir ma propre vie et me permettre de mieux appréhender mes deuils ou ma propre mort. Je dois être en mesure de voir la vie dans la mort, de voir la beauté de cette étape qui permet parfois à la personne de grandir et de s'épanouir. Tout est dans la façon dont sont vécues ces expériences. Si le jeune est profondément affecté à chaque accompagnement qu'il fait, il y a risque que cette pratique nuise à sa croissance personnelle.

La perception que les autres membres de l'équipe de soins palliatifs ont de moi est un autre aspect que je me dois de traiter. Je sens que mon opinion est prise en considération par les autres membres de l'équipe. Je me suis senti comme un professionnel à part entière dans l'équipe interdisciplinaire. La confiance des médecins de l'équipe et l'autonomie dans la pratique sont des éléments gratifiants. Je n'ai jamais entendu de la part des autres profes-

sionnels que j'étais trop jeune ou que je perdais mon temps en faisant des soins palliatifs à mon âge. Le fait d'être jeune amène d'autres perceptions des situations vécues par les patients et des pistes de solutions à y apporter. Je crois que les gens qui travaillent en soins palliatifs sont capables de percevoir si une personne est en mesure d'être un bon candidat pour cheminer avec ce type de clientèle. J'entends souvent des médecins dire que c'est rassurant pour eux de voir que des jeunes ont un intérêt marqué pour ce champ de pratique.

Les perceptions que les patients et leur famille ont de nous en raison de notre jeune âge sont un élément tout aussi important à investiguer. Est-il accepté que des jeunes vivent quotidiennement avec des personnes en processus de mort? En ce qui me concerne, je n'ai pas particulièrement senti que les patients étaient mal à l'aise de me parler de la mort. Ils ont peut-être même l'impression que je suis moins porté à juger, car ma génération permet plus d'écarts tant pour les modes de vie que pour les modes de mort. Chaque personne a le droit de vivre sa vie et sa mort comme elle l'entend. Je suis efficace en tant que jeune si je comprends que j'accompagne la personne et si je ne prends pas les décisions à sa place.

Pour conclure, l'engagement en soins palliatifs me donne l'occasion, comme jeune, de porter un regard différent sur la société et d'établir un équilibre dans cette vie régie par la productivité. En accompagnant ces personnes, je réalise que je dois respecter leur rythme ainsi que le mien. L'intervention avec la personne en fin de vie est particulière car le professionnel ne doit pas contrôler la situation. Il doit respecter les choix du mourant et la progression de la maladie sans chercher à vaincre.

Charles Dumas

Je travaille présentement au Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS). J'exerce donc dans l'un ou l'autre des établissements de la région de Québec desservis par le Centre de pastorale. Je tiens à préciser, étant donné une vision renouvelée de la profession, les aspects de la formation nécessaire à cette pratique. L'accompagnement spirituel et religieux en milieu de santé nécessite au minimum l'obtention d'un baccalauréat en théologie et la réalisation d'un stage du niveau de la maîtrise en pastorale clinique. Pour ma part, et par souci de formation continue, je suis présentement à me spécialiser en accompagnement spirituel ignatien au Centre de spiritualité Manrèse à Québec. Autre précision, nécessaire de par mon champ d'action et

la tradition religieuse au Québec, je suis laïc. Il m'est donc possible de me marier, d'être à la fois un père biologique et, évoquant ici la tradition, un père spirituel.

Cela dit, lorsqu'on m'a fait la proposition de participer à une réflexion portant sur le visage de jeunes professionnels en soins palliatifs, j'ai été immédiatement intéressé. Rencontrer des jeunes collègues de différents secteurs du monde de la santé qui partagent un même intérêt est pour moi quelque chose de stimulant. Plusieurs questions me venaient alors à l'esprit. Je me suis interrogé, entre autres, sur ce que d'autres professionnels de mon âge connaissaient au domaine pastoral, plus précisément à la dimension spirituelle et religieuse dans le domaine de la santé.

Au terme notre première rencontre, nous avons convenu que, comme groupe, il serait intéressant de poursuivre l'exercice et de présenter un atelier au congrès de soins palliatifs. Je me suis donc questionné sur ce qu'il pouvait y avoir de particulier à être un jeune professionnel en soins palliatifs. Je me suis également demandé quelles étaient les raisons qui m'avaient conduit à travailler dans ce secteur comme intervenant en pastorale, et ce, bien sûr, en gardant à l'idée le fait que cette question était posée à un jeune.

J'ai pris peu à peu conscience que la rencontre de préparation comprenait en elle-même une dimension existentielle ou peut-être, pourrait-on dire, pastorale. Je ne sais pas à quel point nous en étions conscients. Se demander d'où nous vient cette passion pour les personnes en soins palliatifs, ce qui l'éteint ou la stimule, c'était nous obliger à un exercice de discernement sur nous-mêmes. C'était aussi apporter une réponse à une question sous-jacente à la première : Pourquoi des jeunes s'intéressent-ils à des personnes qui vont mourir alors que nous baignons dans une société qui valorise la jeunesse, la force et le pouvoir, ce qui semble opposé d'une façon ou d'une autre à la vieillesse, à la maladie et à la mort ?

Je vais maintenant partager avec vous quelques pensées. Ma réponse part du lieu où je me situe, d'abord celui d'un professionnel en pastorale mais aussi celui d'une personne qui se questionne sur la vie humaine, sur son origine et sa destinée. Je partirai de mon désir parce que c'est ce que j'ai trouvé de plus caractéristique à la jeunesse. Je partagerai avec vous deux de ces désirs en lien avec mon travail ainsi que mon rêve pour demain.

Mon désir d'être reconnu s'oriente vers un désir de reconnaître l'autre.

Tout être humain porte en lui le désir profond d'un amour d'acceptation, comme le dit très bien Pierre Van Breemen : « Tout être humain désire ardemment être accepté, accepté tel qu'il est² ».

Pour un animateur de pastorale, travailler en soins palliatifs, c'est une bonne situation. C'est une des spécialisations, en milieu hospitalier, au sein de laquelle nous sommes accueillis à bras ouverts. La pertinence de notre présence n'est pas à établir. J'ose croire naïvement que ce n'est pas uniquement parce que la mort est proche, mais plus particulièrement parce que les intervenants et les patients reconnaissent le besoin d'être accompagnés dans leur relation à eux-mêmes, à un être spirituel, aux autres, à la vie, par un professionnel qualifié et compétent concernant les questions de sens, afin de trouver les ressources nécessaires à la traversée de leur épreuve, peut-être la plus grande de leur vie.

Comme nous aimons à le dire en soins palliatifs, et je le crois : les dimensions biopsychosociales et spirituelles appartiennent à tous, mais tous ont-ils la formation ou les compétences requises

pour accompagner à la fois physiquement, socialement, psychologiquement ou spirituellement ? Je ne le crois pas ! Il y a une différence entre entendre une information liée au clinique et l'intervention clinique elle-même. Il en est de même en pastorale comme des autres professions.

Cela dit, travailler en soins palliatifs répondait et répond encore tout à fait à mon propre désir d'être reconnu comme professionnel. Cependant, la possibilité de reconnaître l'autre dans tout ce qu'il est a rapidement dominé. La présence même de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs assure cet effort constant d'accueillir et d'accepter la personne qui vient mourir dans tout ce qu'elle est et avec tout ce qu'elle apporte. Le fait que cette équipe regroupe plusieurs intervenants, de champs d'études et de pratique variés, est pour moi un signe tangible d'une vision intégrée de l'être humain. Nous y mettons un point d'honneur. Nous nous assurons d'abord que la personne est en sécurité. Nous prenons soin de son corps en la soignant, en la lavant, en la coiffant et en faisant tout ce qui est en notre pouvoir pour qu'elle garde ou retrouve sa dignité. Nous prenons aussi soin de son cœur en lui manifestant notre disponibilité et notre

attention au cas où elle exprimerait le désir de se confier ou simplement de discuter. Le message que nous envoyons aux intervenants du milieu hospitalier et à toute la société en nous réunissant, infirmière, animateur de pastorale, médecin, pharmacien, travailleur social et plusieurs autres, c'est que la personne humaine doit être et est acceptée par nous qui représentons la communauté, le gouvernement, dans tout ce qui la constitue et de la manière qu'elle se présente à nous.

Ce point d'honneur, je le porte dans mon accompagnement. Pour emprunter un vocabulaire politique, dans mon travail je ne porte pas d'« agenda caché » dans le but, par exemple, de faire verbaliser la personne, de la faire prier ou autre chose du même ordre. Je m'efforce de porter le désir même de la personne. J'ai le souci de l'accompagner dans les limites de ce qu'elle me permet d'explorer avec elle. Mon travail pastoral est éclairé par cette citation de Jean-Guy St-Arnaud : « À prendre la personne telle qu'elle est, je la diminue ; par contre, lorsque je lui donne l'intuition de ce qu'elle est appelée à devenir, je l'aide à se dépasser et à atteindre le meilleur d'elle-même »³.

Mon désir de connaître s'oriente vers un désir de compassion.

Mon goût pour le travail pastoral en soins palliatifs prend en partie naissance dans mon désir de connaître la vie humaine, son origine et sa destinée. Comment mieux la connaître sinon en côtoyant ceux et celles qui vont vers la fin de leur vie ?

Les gens qui vont mourir ont ceci de particulier qu'ils semblent se dépouiller de tout ce qui est superficiel pour ne garder que l'essentiel. Je ne suis ni infirmier, ni médecin, ni un autre professionnel qui connaît en profondeur le corps humain, mais il semble qu'il y ait, à l'heure de la mort, une sélection naturelle des organes qui sont moins utiles à la survie du corps afin de laisser place à ceux qui permettent de survivre un peu plus longtemps. Cette sélection naturelle biologique laisse présager qu'il en est de même relativement à l'être profond, à la dimension spirituelle de chaque individu.

Avec le temps, cette intuition que l'être humain, par une vie longue ou favorable, arrive à trouver l'essentiel de ce qui le constitue m'a conduit à travailler en soins palliatifs. Une intuition, est-il important de le répéter, qui est portée par mon propre désir de connaître ce qui est essentiel à notre vie, à ma vie. En découvrant ce que je

considère être l'essence même de l'humanité, mon travail m'a amené à ressentir de la compassion pour ces patients que j'accompagne, sans diminuer ce qu'ils sont et ce que nous sommes comme individus. Ne cherchons-nous pas tous les mêmes choses : l'amour, le bonheur, la joie d'être en vie et la joie d'être accepté par nos parents, nos proches, nos collègues de travail, également la joie de transmettre un peu de ce que nous sommes, en espérant que ce que nous apportons servira à faire grandir toute la communauté à laquelle nous appartenons ? Par ma façon d'être, par ma foi, par mon agir, je m'efforce de donner confiance, de porter le message de l'amour inconditionnel d'un Dieu Amour pour toutes les personnes, peu importe leur situation. C'est ce qui m'apparaît être le message ultime à donner à celui qui bientôt va mourir.

*Mon rêve pour demain :
un désir qu'il n'y ait pas de fin.*

Ce qui est intéressant avec la jeunesse, c'est tout ce qu'elle apporte de rêves et de désirs.

Comme je l'ai exposé plus tôt, ce qu'il y a de bien en soins palliatifs, c'est la reconnaissance globale de la personne humaine. Je rêve de retrouver cette reconnaissance partout dans le milieu hospitalier. En chirurgie, en néonatalogie, en psychiatrie ou en unité de

médecine se trouvent nombre de personnes en situation de besoin qui devraient bénéficier d'une équipe qualifiée pour les soutenir dans toutes les facettes de leur épreuve. Ce message que nous transmettons aux patients en soins palliatifs, grâce à la présence patiente des équipes multidisciplinaires, devrait aussi être entendu par toute personne se présentant à l'hôpital pour y recevoir des soins. Ces patients des autres spécialités qui ressortiront de l'hôpital et continueront à vivre ont le même besoin humain d'être reconnus dans tout ce qu'ils sont.

Je reconnais qu'il nous est peut-être plus facile d'accepter inconditionnellement la personne qui va mourir. La personne qui continue à vivre avec ses mauvaises habitudes de vie, sa marginalité ou son manque d'éducation nous confond souvent. Pourtant, c'est tout aussi important qu'elle soit accueillie et reconnue dans ce qu'elle est. Je pense à ces travailleurs sociaux et autres professionnels qui travaillent avec les jeunes enfants vivant dans des milieux à problématiques multiples. Combien, parfois, ils peuvent être découragés de voir le peu de moyens qui leur sont alloués pour aider ces jeunes à entrevoir l'avenir avec espérance. Accueillir ces enfants peut changer leur vie.

Par le fait même, je rêve que ceux et celles qui meurent nous tracent le chemin de la compassion pour toute personne, des enfants qui naissent aux adultes de toutes conditions.

En terminant, le groupe d'intervenants que nous formons me fait rêver. Bien sûr, il manque des membres d'autres professions dans notre groupe. Je crois qu'il ne faut pas les oublier car ils représentent d'autres facettes de l'être humain que nous cherchons à comprendre pour mieux l'accompagner. Enfin, les soins palliatifs sont riches en apprentissages qui ne demandent qu'à être répartis dans tous les secteurs hospitaliers et sociaux.

Sulie Lecours

Je suis étudiante en soins infirmiers et bénévole aux soins à la Maison Michel-Sarrazin (MMS). Lorsqu'on m'a demandé de venir vous parler, avec d'autres jeunes qui partagent la même passion que moi, je n'ai pas hésité un seul instant. Mais après avoir entendu mes collègues lors de la première rencontre, je me suis demandé ce que je présenterais à mon tour, en tant que bénévole. J'ai compris par la suite que, dans le fond, j'apporte moi aussi quelque chose, mais avec une approche différente. C'est probablement ce qui témoigne de l'unicité de chacun.

Avant de vous expliquer le pourquoi de mon engagement à la MMS, j'aimerais vous raconter brièvement comment cela a commencé. À l'été 2000, ma grand-mère est entrée à la MMS, car elle était atteinte d'un cancer du poumon. Je l'ai accompagnée jusqu'à la fin. J'étais émerveillée de voir comment les gens dans le milieu étaient solidaires les uns envers les autres. Ils étaient vrais, authentiques. Cette expérience m'aura fait grandir et surtout apprivoiser la mort petit à petit. C'est également à ce moment que j'ai su ce que je voulais être comme personne.

Quelque temps après le décès de ma grand-mère, j'ai demandé à être bénévole à la MMS. On m'a dit : « Tu dois attendre deux ans après ton deuil. » Au cours de l'année qui a suivi, j'ai commencé la technique en soins infirmiers. Deux ans après ma première demande, je suis revenue à la MMS. Or, après tout ce temps d'attente, on m'a dit : « Sulie, ce n'est pas possible car la politique de la MMS est que les jeunes qui vont au cégep ne peuvent pas. Nous sommes désolés. Après ton cours, tu pourras revenir. »

J'étais tellement déçue ! Je n'arrêtais pas de téléphoner à la responsable. Je n'arrivais pas à croire que mon âge et mon statut me faisaient tort. Après

avoir persévéré, les responsables m'ont fait passer en entrevue. Je me rappelle les paroles que j'ai dites en terminant l'entrevue : « Essayez-moi, vous ne serez pas déçus, mais si vous ne me prenez pas, de toute façon, je reviendrai l'année prochaine. »

Finalement, après plusieurs appels téléphoniques à me débattre pour faire valoir mon point de vue, ils ont décidé de m'accepter parmi eux. J'étais heureuse d'avoir persévéré. Cela me prouvait encore une fois qu'il ne faut jamais abandonner quelque chose qui nous tient à cœur.

Au début de mon bénévolat, je me sentais observée. J'ai donc dû encore faire mes preuves pour prouver qu'ils pouvaient avoir confiance en moi et que, malgré mon jeune âge, j'étais capable de chaleur humaine. Peut-être que ma personnalité ne m'aura pas fait de tort. Je perçois la mort comme une seconde étape de vie. Cette perspective me permet d'accompagner ces personnes sans que ma vie en dehors de mon bénévolat soit affectée. Pour moi, l'accompagnement en soins palliatifs se vit d'une manière positive, enrichissante.

Le bénévolat me permet de prendre soin des patients de la même façon que j'aimerais qu'on le fasse avec moi. Bien sûr, nous donnons beaucoup

gratuitement, mais les malades, leur famille et toutes les personnes qui travaillent à Sarrazin nous apportent davantage. Les moments partagés sont précieux puisque les malades et leurs proches nous laissent malgré tout vivre avec eux leur intimité, leurs peines, leurs joies et le chemin qui les mène vers la mort.

Le fait de fréquenter les personnes en fin de vie me fait découvrir davantage le caractère précieux de la vie et surtout l'importance de ne pas la gâcher. On entend souvent parler des gens qui, devant la mort qui vient, ont l'impression d'avoir manqué quelque chose d'important dans leur vie. Cela me permet davantage de ne pas laisser s'éterniser des situations fausses et de m'efforcer de régler celles qui peuvent l'être maintenant.

J'aimerais vous parler d'une expérience vécue au cours de mon stage en pédiatrie. Je me suis rendu compte que l'on ne peut pas faire de bénévolat dans tous les domaines. J'ai observé un jour le comportement d'une dame bénévole avec des enfants malades. Je n'ai pas pu m'empêcher de lui dire que ce qu'elle faisait était merveilleux, alors que moi, le soir, après mes stages, je n'arrivais pas toujours à faire le vide dans ma tête. J'aurais de la difficulté à

être bénévole auprès d'enfant malades, alors que je suis capable de prendre une distance par rapport à ce que j'ai vécu comme bénévole auprès d'adultes en phase terminale. Nous avons tous nos limites, il s'agit d'être capables de les reconnaître.

Une qualité essentielle que j'ai acquise avec le temps, c'est la capacité de discrétion. Il faut savoir entrer dans la vie d'un malade et celle de ses proches sur la pointe des pieds et en sortir de la même façon. De plus, il faut savoir donner sans rien demander en retour.

Côtoyer des mourants me montre que, peu importe qui tu es, que tu sois médecin, avocat, secrétaire, restaurateur, infirmière, riche ou pauvre, il n'est plus question de statut. Nous sommes tous sur le même pied parce que nous savons bien qu'à l'extérieur de ces murs de souffrance, de paix et de silence c'est tout le contraire, car chacun doit se battre pour obtenir une place.

J'aimerais souligner que, à l'école, on nous parle peu de la mort. Si beaucoup de gens fuient constamment la mort, c'est parce qu'ils ne savent pas comment ils vont réagir. Peut-être nous faut-il pousser nos limites jusqu'au bout pour l'affronter. Moi, je l'ai fait et je connais mes propres limites.

Pour terminer, j'ai la conviction que le bénévolat relève d'un état d'esprit, d'une forme de gratuité. Celle-ci n'est pas propre aux personnes bénévoles, elle est aussi accessible aux professionnels. J'aimerais également dire qu'il est important de laisser une chance aux jeunes de faire leurs preuves. Ils apportent beaucoup aux personnes âgées, puisqu'ils sont en quelque sorte le reflet de leur jeunesse.

Mélanie Saint-Pierre

Je suis à l'aube de ma carrière de médecin. Huit années d'études s'achèvent et plusieurs s'empressent de s'enquérir avec enthousiasme de mes plans de pratique. La réponse que je leur donne n'est pas sans surprendre la majorité, pour ne pas dire la totalité. Leur regard n'est soudainement plus le même. La lumière s'éteint. « Des soins palliatifs? Ce n'est pas avec les mourants, ça? Cela doit être déprimant, tout le monde meurt! » Pourtant, n'est-ce pas la réalité que « tout le monde meurt »?

Le monde évolue à une vitesse effarante, effrayante. Le progrès scientifique relatif aux thérapies curatives défie toute raison. On ne peut plus mourir. On n'a pas le droit de mourir. Quel affront à nos grandes capacités! Notre pouvoir ne s'étend pas jusqu'à empêcher cette mort qui nous gêne!

Un jeune médecin nourri de vigueur et de connaissances n'a-t-il pas envie de guérir, de sauver les gens plutôt que d'accompagner ceux pour qui nous devons nous résigner à croire qu'il n'y a plus rien à faire? La logique ne suit pas. « Les soins palliatifs, c'est une fin de carrière! », me sert-on régulièrement, « une préretraite bien justifiée! » De toute façon, qu'est-ce qu'un jeune sans expérience peut apporter à celui qui a le double sinon le triple de son âge? Voilà une grande interrogation qui arrive parfois à nourrir certains de mes doutes. Mais les raisons qui m'ont amenée aux soins palliatifs effacent ce questionnement.

Je dois admettre que je vis une certaine déception au regard de l'approche médicale générale. Il plane une aura de productivité, d'agressivité dans les soins, transformant chaque patient en numéro de chambre ou en une pathologie intéressante. Même si la chose ne semble pas évidente au sein de notre communauté médicale, nos patients ressentent cette distance. Cette médecine, devenue scientifique, a grand besoin d'être réhumanisée.

Curieusement, alors que je m'attends à ce que les patients et leurs proches notent mon jeune âge et craignent ma différence d'expérience, ceux-ci m'expriment leur joie, leur confiance renouvelée et leur espoir pour les futurs médecins. Ils ne parlent pas uniquement de compétences purement médicales. Peut-être arrivent-ils à lire à l'intérieur de mes jeunes yeux de 27 ans qu'il y a l'expérience d'un individu qui côtoie la maladie tous les jours, qui vit avec l'être humain dans sa plus grande vulnérabilité.

Notre génération cherche encore sa place. Elle cherche à se définir. Elle démontre une certaine ouverture d'esprit, une sensibilité amoindrie à certains tabous. Les mots s'avèrent moins dangereux, moins menaçants et possiblement plus francs et directs. La religion se vit différemment, avec une plus grande liberté. La spiritualité n'a toutefois pas perdu en force. Les portes peuvent être moins lourdes à ouvrir en prétendant que la réception sera différente avec un vécu plus libre. Voilà sûrement un endroit où les jeunes peuvent rejoindre les autres générations, voire même les aider dans leur processus de fin de vie.

Notre place n'en est pas plus définie au sein des équipes médicales. J'oserais avancer qu'elle s'avère encore plus difficile à prendre en milieu urbain, ma

réalité quotidienne. Les grands centres hospitaliers universitaires se veulent l'apanage des médecins spécialistes, des gens d'expérience qui forment de jeunes médecins. La jeunesse représente le statut d'étudiant, d'apprenti. Un jour, celui-ci termine ses études, se transformant en un véritable médecin. La transition n'est pas si évidente pour ceux qui l'ont vu grandir et qui l'ont formé. Le jeune demeure un éternel étudiant. La crédibilité doit prendre les bouchées doubles. Que peut-il nous apporter avec son nombril qui vient à peine de sécher? Un dynamisme nouveau, un questionnement portant sur ce qui était probablement acquis et jamais remis en doute. Les visions diffèrent peut-être, mais elles ont tout à gagner à être mises en commun.

La question demeure encore omniprésente et entière. Qu'est-ce qu'un jeune peut trouver d'intéressant à côtoyer la maladie grave, à suivre le chemin de la mort qui se veut si lointaine pour lui? Le goût de la vie, car la mort, elle, nous enseigne la vie et nous l'insuffle. L'appropriation précoce de la mort nourrit notre vie de même que nous tentons de redonner vie à la mort.

Arriverons-nous à rendre la mort plus accessible, qu'elle redevienne un sujet à discuter plutôt qu'à éviter, à vivre réellement au quotidien plutôt

que de tenter de la banaliser par la diffusion en direct à la télévision? Voilà peut-être la place et le rôle de notre génération.

Le chemin est ouvert mais parsemé d'embûches. Ma vitalité de jeune médecin se veut tout à fait allumée.

Gilles Nadeau

À titre de « personne la plus âgée » ! dans le groupe, il me revient d'avoir introduit et de clore cette réflexion.

Ce texte n'a pas présenté les résultats d'une recherche qui aurait la prétention de vérifier des hypothèses au sujet de la passion de tous les jeunes qui travaillent en soins palliatifs, et il ne prétend pas décrire celle-ci. Cinq parmi eux, représentant des fonctions différentes, ont accepté de témoigner en toute simplicité. Je les remercie encore pour leur apport. Il y a matière à réflexion, et surtout à une amorce de dialogue à continuer par les lecteurs des *Cahiers* avec les jeunes de leur propre milieu.

J'avais, au départ de notre démarche, formulé l'hypothèse que nous aurions à mettre du temps pour nous rejoindre sur ce qui nous réunissait. Cette appréhension était non fondée. Dès les

premières rencontres, je me suis trouvé avec des « passionnés » portant les mêmes préoccupations que leurs aînés relativement à la qualité et à l'avenir des soins palliatifs.

Ce qui intéresse le plus ces jeunes dans les soins palliatifs, ce sont les valeurs humaines, particulièrement celles de compassion et d'authenticité. La spiritualité est présente dans leur discours. Leur recherche de sens fait de leur engagement une démarche qui a des résonances d'expérience spirituelle. Pour eux, l'attitude fondamentale pour travailler en soins palliatifs c'est un engagement respectueux et compétent. Ils vivent une certaine marginalité, consécutive à un choix de valeurs qui, à première vue, ne sont pas dans le courant de la culture actuelle. Cette marginalité les fait souffrir lorsqu'ils la trouvent à l'intérieur de leur profession, car ils ont une vision très noble de celle-ci.

J'ai été très frappé par leurs besoins en matière de mentorat. On ne s'impose pas comme mentor, on est choisi. Peut-être l'est-on sans le savoir. Qui de nous n'a pas, dans son histoire professionnelle et personnelle, une telle personne qui l'a marqué pour la vie ?

Lorsqu'il est question d'interdisciplinarité, on fait souvent référence aux compétences professionnelles. Nos équipes sont cependant plus riches que cela. Il y a la personnalité de chaque membre. Après le témoignage de ces jeunes collègues, nous pouvons considérer, je crois, la différence d'âge comme une richesse. Les relations avec

eux ne doivent pas fatalement se vivre sous le mode de conflit de générations ou être ressenties comme une « invasion barbare » dont il faut se défendre. La différence réside beaucoup dans un dialogue attentif de part et d'autre. L'avenir des soins palliatifs passe par cet autre chemin.

Références

La présentation des références relève de l'auteur.

1. PRÉÉL, Bernard. *Le choc des générations*, Paris, La Découverte, 2000, p. 45.
2. VAN BREEMEN, Pierre. *Comme le pain rompu*, Paris, Communio Fayard, 1978, p. 10.
3. SAINT-ARNAUD, Jean-Guy. *Quitte ton pays : l'aventure de la vie spirituelle*, Montréal, Médiaspaul, 2001, p. 211.