

# MANON ROUSSIN

**Motivée par les liens qu'elle tisse avec les gens, elle se consacre avec ferveur aux personnes atteintes de fibrose kystique.**

PAR Suzanne Décarie

**Q**uand la Clinique adulte de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'Université Laval emménagera à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (anciennement l'Hôpital Laval) en juillet prochain, Manon Roussin, elle, veillera encore sur plus d'une centaine d'enfants atteints de cette maladie et sur leur famille.

Infirmière clinicienne, coordonnatrice de la Clinique de fibrose kystique du CHUL pendant onze ans, Manon Roussin est coordonnatrice de la Clinique FK pédiatrique du CHUL depuis l'été dernier. La clientèle adulte, maintenant aussi nombreuse que celle des enfants, a sa propre clinique. L'âge médian de survie est passé de 4 ans en 1960 à plus de 37 ans en 2002 ! Et devrait être encore plus élevé quand les statistiques seront mises à jour. L'espoir est permis. « Notre doyenne a 60 ans », dit Manon Roussin qui avoue tout de même avoir vu partir « ses » patients avec tristesse.

« La fibrose kystique, c'est une grande famille, explique-t-elle. On voit des personnes une fois par mois, d'autres une fois tous les trois mois. Des liens se créent. J'aime rappeler cet exemple de patients qui me laissaient comme message : "Salut Manon, c'est moi ! Rappelle-moi !" Et je savais qui c'était. J'avais 249 patients, je les connaissais tous. Penser que d'autres prendront soin des personnes qu'on suit depuis si longtemps, c'est comme envoyer ses enfants à la garderie la première fois... On se demande s'ils s'en occuperont aussi bien et avec autant d'attention. Il m'a fallu lâcher prise, ça n'a pas été facile. Maintenant, ça va. »

## DES LIENS ÉTROITS

Étudiante, Manon Roussin songeait à la médecine. Inscrite en sciences pures au Collège François-Xavier-Garneau de Québec, sa ville natale, elle a vite réalisé que la profession d'infirmière correspondait mieux à ses aspirations. « Je suis une fille de terrain. Je voulais aider les gens, les traiter, et passer du temps avec eux », explique-t-elle.

En 1987, diplômée du cégep, elle travaille au CHUL en pédiatrie, une clientèle qui l'attire depuis toujours, et entreprend un baccalauréat en sciences infirmières. À l'hôpital de nuit, à l'université de jour. « Je n'ai jamais pensé que j'avais besoin de beaucoup de sommeil ! »

Même si elle adore le contact avec les enfants et avec leur famille, elle passe en cardiologie pour acquérir de l'expérience

**« J'adore ce que je fais ! Et j'espère le faire jusqu'à ma retraite. »**



© GILLES FRÉCHETTE

auprès de la clientèle adulte. Car elle veut travailler à l'urgence. Ce qu'elle fait de 1991 à 1996, prenant systématiquement en charge la section pédiatrique. Durant cette période, Manon Roussin termine son baccalauréat, siège à l'exécutif syndical, forme les nouvelles militantes de la Fédération des infirmières et infirmiers du Québec, et donne naissance à Jessica puis à Claudia, ses aînées, Charles suivra quatre ans plus tard.

Mais en 1996, l'urgence la quitte. « Nous étions en période de "compressions", rappelle-t-elle, ajoutant qu'on ne sort pas à l'urgence de la fille ! J'en ai gardé un esprit d'analyse clinique rapide. »

## SUR MESURE

Elle travaille quelques mois en néonatalogie avant de poser sa candidature au poste de coordonnatrice de la Clinique FK du CHUL. D'autres postulantes ont plus d'expérience et d'ancienneté qu'elle, mais ses années à l'urgence, où elle a traité des enfants atteints de fibrose kystique, et son passé de formatrice à la FIIQ ont fait la différence, croit-elle. « Il y a 40 cliniques de fibrose kystique au Canada, mais il y a encore peu de programmes de formation. Il faut en développer et former les gens. »

Le poste est fait pour elle. Elle y retrouve la pédiatrie, sa passion. Les enfants constituent alors la majorité de la clientèle. Et le contact avec des personnes atteintes d'une maladie chronique l'intéresse et la motive. « C'est une clientèle qu'on suit tout le temps. On établit des liens très étroits. » Ce qui est à la fois gratifiant et douloureux, puisque des adieux sont aussi au rendez-vous.

Après avoir partagé son temps entre la clinique d'asthme pédiatrique, où elle participe à la mise en place du Centre d'enseignement sur l'asthme, et celle de fibrose kystique, elle se consacre à cette dernière en 2003.

## ELLES ONT DIT

« Manon est une femme tout à fait exceptionnelle. Elle est passionnée par son travail et fait toujours l'impossible pour ses patients. Elle participe chaque année à des congrès pour améliorer ses connaissances afin de toujours être à l'affût des nouveautés dans la recherche et dans les traitements. C'est réconfortant pour un parent ! C'est une infirmière hors pair ! »

MARIELLE GAMACHE, employée de l'Association québécoise de la fibrose kystique et maman d'une jeune femme fibrokystique.

« Lors de mes nombreuses rencontres avec les personnes liées à la cause de la fibrose kystique, Manon Roussin a su se démarquer. Son dynamisme retient mon attention. Elle est occupée par plus d'une passion et les traite toutes avec autant de dynamisme que de conviction. C'est remarquable. »

CAROLE BERTHIAUME, vice-présidente de l'Association québécoise de la fibrose kystique.

« La Fondation canadienne de la fibrose kystique recommande qu'il y ait une infirmière à temps plein pour 100 patients. On en avait le double et je travaillais à mi-temps. J'étais le fil conducteur entre les patients et l'équipe, et entre l'équipe et la direction. » En excluant les médecins, cette équipe professionnelle comporte une infirmière, une nutritionniste, une physiothérapeute, une intervenante ou une travailleuse sociale, et une pharmacienne.

« Nos patients du Nouveau-Brunswick ou de Baie-Comeau ont besoin qu'une équipe de leur coin puisse prendre soin d'eux. Pour moi, il est tout aussi important et passionnant d'apprendre que de transmettre mes connaissances pour que les gens puissent, à leur tour, développer certains champs d'expertise. »

Toujours en quête de perfectionnement, Manon Roussin se promet de terminer la maîtrise en sciences infirmières qu'elle a mise de côté, le temps que ses enfants soient sortis de « l'âge taxi ».

Sa fille Claudia fait du karaté et joue au soccer. Charles, son benjamin, joue au hockey et au soccer. Et son aînée Jessica s'adonne au volley-ball et au soccer. Manon Roussin et son mari les reconduisent à leurs multiples activités et s'y engagent. « On habite à 30 minutes en voiture de leurs centres d'activité. Plutôt que de les attendre dans les gradins, je participe, ça me tient en forme ! » Gérante de l'équipe de soccer de Claudia, elle fait aussi partie du conseil d'administration du club !

Chaque année, toute sa famille se joint à elle pour la marche *Destination guérison*<sup>MD</sup> qui a lieu en mai, et pour le brunch de Noël. Des activités de financement que ses enfants attendent impatientement. ■

## POUR LONGTEMPS

L'été dernier, Manon Roussin a eu envie de « changer le monde ». Elle a quitté la clinique de fibrose kystique pour essayer d'améliorer les choses. Chef du service de la consultation externe pédiatrique et de ses annexes, elle s'est rapidement rendu compte qu'elle n'était pas une gestionnaire, mais une clinicienne. Le contact avec les gens lui manquait tant qu'elle a vite demandé à reprendre son poste.

« J'adore ce que je fais ! Et j'espère le faire jusqu'à ma retraite. » Le monde, elle le change chaque jour dans sa clinique.

Elle aurait passé sa vie à étudier si on avait pu la payer pour le faire. Petite, elle rêvait d'être professeure. L'enseignement, aux familles et à ses pairs d'abord, est au cœur de sa pratique. Elle donne aussi des formations tant aux professionnels de la santé qui veulent ouvrir une clinique de fibrose kystique qu'à ceux qui suivent ses patients de l'extérieur du CHUL.

**« C'est à la fois gratifiant et douloureux puisque des adieux sont aussi au rendez-vous. »**

## DESTINATION GUÉRISON

Le dimanche 31 mai, participez à la marche *Destination guérison*<sup>MD</sup> organisée par la FCFK pour amasser des fonds en vue de vaincre la fibrose kystique. Départs à Baie-Comeau, Granby, Montréal, Québec, La Malbaie, Saguenay et Rimouski.

Exceptionnellement, l'événement de La Tuque a eu lieu le 25 avril.

Pour en savoir plus : [www.fibrosekystique.ca/destinationguerison](http://www.fibrosekystique.ca/destinationguerison).