

Muriel Derome
LE COURAGE DES LUCIOLES
MA VIE DE PSYCHOLOGUE AUPRÈS DES ENFANTS À L'HÔPITAL
Paris, Philippe Rey, coll. « Documents », 2017, 320 p.

Céline Boissonneault
Université du Québec à Montréal

C'est sans doute l'ancrage que trouve ce récit dans l'histoire personnelle de l'auteure qui contribue à le rendre si humain, si vivant. Muriel Derome, psychologue dans un service de réanimation pédiatrique, y raconte d'emblée une scène de sa propre vie sociale. Discussions futiles au sujet d'investissements financiers, échange animé d'un couple de voisins, demandes de la part de gens de son entourage de « ne rien dire au sujet de son travail à l'hôpital », l'auteure exprime sa difficulté parfois vécue à trouver sa place dans des événements mondains alors qu'elle se voit si souvent confrontée à la douleur de la mort et de la maladie grave chez les enfants. Elle se fait parfois reprocher de manquer de légèreté. À travers cette anecdote qui introduit le livre, il semble que l'auteure soulève une question majeure à partir de son expérience. Comment réintégrer la vie quotidienne après avoir été confrontée jour après jour à la mort et la maladie grave et souvent incurable chez des enfants ?

Dans son ouvrage, Muriel Derome explore et expose les aléas de son métier à travers plusieurs situations cliniques plus bouleversantes les unes que les autres. Parmi celles-ci, l'histoire de Paola, cette jeune femme devenue complètement paralysée à la suite d'un accident de plongeon et à qui l'on tarde à dire qu'elle ne pourra plus marcher désormais. Elle nous parle également de Manon, une enfant décédée dans la baignoire à la suite d'une noyade. Derome raconte la réaction des parents de Manon, leur douleur et leur manière de l'exprimer. Avec son accompagnement et le soutien de l'équipe soignante, les parents de Manon ont finalement accepté de faire don des organes de leur fille.

À travers l'histoire d'Élodie, une petite fille de sept ans censée naître avec une malformation congénitale mais qui s'est finalement avérée être en bonne santé, l'auteure nous expose aux dynamiques familiales et inconscientes complexes auxquelles elle se trouve parfois confrontée. Elle raconte comment par le jeu, elle est parvenue à mettre des mots sur ce que ressentait intérieurement la fillette et qui l'avait rendue incapable de marcher.

Ce qui à mon sens contribue à donner à cet ouvrage sa sensibilité réside dans l'association que propose l'auteure entre les différentes sphères de sa propre vie. Son récit nous la présente comme professionnelle, certes, mais également comme femme, comme mère de quatre enfants, comme épouse, comme amie. Elle raconte certains moments de son histoire personnelle, les mettant habilement en lien avec le sens donné à son travail actuel. Par l'alternance d'un chapitre à l'autre entre une situation clinique excessivement

complexe et bouleversante et une situation de la vie quotidienne où elle se décrit comme mère de quatre jeunes enfants, le lecteur peut parfois ressentir la difficulté à faire le passage d'une sphère à l'autre. La construction même du texte donne à sentir l'exigence que cela peut demander de « pivoter » d'un lieu à l'autre, d'une posture à l'autre.

Malgré les situations médicales particulièrement éprouvantes qui sont exposées dans cet ouvrage, la lumière semble toujours se frayer un chemin, d'où la justesse de son titre. Je me suis demandée si les « lucioles » étaient ces enfants qui semblent trouver une force impressionnante à travers les épreuves qu'ils traversent, ou s'il ne s'agissait pas plutôt d'un rappel que la vie subsiste toujours quelque part. La question soulevée au début de ce compte rendu pourrait être reformulée de la manière suivante : comment vivre avec la mort ? Ou encore, comment vivre lorsque l'on est si souvent confrontée à la mort ? C'est là une question profondément existentielle. L'idée de notre finitude pouvant nous sembler insupportable, il est souvent plus simple de la dénier. Comment y faire face ? Le lecteur de Muriel Derome y trouvera une proposition de réponse : la voie de la parole. Dans son ouvrage, l'auteure fait le récit de la mort et de la vie qui sont inévitablement liées. Elle montre également combien les enfants ont besoin de mots, de paroles et de vrai. Les situations cliniques présentées exposent tour à tour des situations où les paroles semblent être venues faire événement et donner un sens. Muriel Derome insiste sur la nécessité pour les enfants d'entendre leur histoire. Elle parle de leur besoin criant de vérité et nous rappelle que les enfants perçoivent les non-dits. En ce sens, et par la place que donne l'auteure à sa propre expérience dans ce qu'elle a de beau et d'imparfait, cet ouvrage propose un récit profondément humain.