

## Avant-propos

Les aidantes naturelles ont toujours été là pour prendre soin des enfants, des blessés et des malades. Souvent, elles ont ni plus ni moins assuré la survie de l'espèce. Comment expliquer alors que leur rôle reste encore à ce point ignoré, sinon méprisé? Peut-être parce qu'il n'a rien à voir avec les actions d'éclat des chefs de guerre à qui on érige volontiers temples et monuments : ce rôle est fait de gestes simples, sans prétention, le plus souvent à l'abri des regards, dans l'intimité.

Féminin de longue tradition, ce type d'héroïsme reste encore largement méconnu et surtout non rétribué, alors qu'il contribue de façon importante à l'économie des sociétés actuelles. Or, avec le vieillissement de la population, un nombre croissant de personnes auront besoin de soins de longue durée, dans des institutions, mais aussi à domicile et, dans tous les cas, avec l'aide de leurs familles.

En esquisant l'histoire des aidantes naturelles à travers mon récit personnel, je n'ai pas seulement cherché à attirer l'attention sur un problème social qui ira en s'amplifiant. J'ai aussi voulu rendre hommage aux aidantes que j'ai rencontrées à la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec (SLA). Puissent ces dernières et toutes les autres se sentir moins seules et trouver le courage nécessaire devant les émotions contradictoires de révolte et d'amour pour l'être cher qui s'en va.

Janine Gagnon-Corbeil



# Introduction

Un jour, Yvan est rentré du bureau en me demandant : « Qu'est-ce que je vais faire ? Je me suis encore accroché le pied dans la chaîne de trottoir et je suis tombé une fois de plus. » Grâce à un voisin médecin, il a pu consulter immédiatement un neurologue. Le verdict est revenu, sinistre et sans appel. Yvan s'est assis à mes côtés, m'a pris la main, et, regardant droit devant lui, il m'a dit : « Je souffre d'une maladie qui s'appelle la SLA. Je vais mourir jeune, Janine. Je vais te laisser seule, j'aurais aimé vieillir avec toi. »

C'était une fin d'après-midi de mars 1985. Plus de trois décennies plus tard, je me souviens de cette scène comme si elle avait eu lieu hier. À l'heure où les couples commencent à profiter de la détente d'une fin de journée bien remplie, à l'heure où l'apéritif est parfois au programme, nous venions de faire face à l'écroulement de notre vie de couple et de notre vie de famille.

Mais cette vie de couple et de famille était loin d'être finie. Elle venait simplement de prendre un tournant dont les chapitres qui suivent racontent les péripéties.

Cette histoire, je me proposais de la raconter un jour. Je souhaitais rendre compte de ce que j'ai vécu comme aidante naturelle d'un conjoint atteint de la maladie de la SLA, communément appelée maladie de Lou Gehrig. Par là, je désirais aussi demeurer fidèle au rôle de porte-parole pour toutes ces aidantes rencontrées alors, comme je l'avais été à plusieurs occasions pendant les sept années de la maladie d'Yvan et au-delà. Il me semblait que je devais

faire entendre publiquement la voix de celle qui fut témoin, soutien, souffle de vie d'un grand malade atteint d'une maladie neurodégénérative qui n'a pas encore de traitement connu.

Il me faudrait alors sortir du fond d'une vieille armoire cette période enfouie sous une pile de souvenirs d'une vie antérieure, souvenirs qui resurgissent de façon parfois anodine, mais aussi douloureuse à l'occasion. Faire entendre aussi la voix des autres membres d'une famille dont un des leurs tombe gravement malade. Lorsqu'il y a un grand malade dans une famille, dit-on, toute la famille tombe malade.

C'est qu'elles sont nombreuses, ces proches aidantes dans nos sociétés. De 34 à 60 ans, une femme sur deux sera aidante naturelle pour un proche.

Comme le soulignait une directrice de CLSC, l'adage qui prévaut est le suivant dans nos institutions et j'ajouterais dans la société : « Cherchez la femme. » Quand un grand malade surgit dans une famille, expliquait-elle, on se met à la recherche de La Femme : fille, belle-fille, sœur, belle-sœur, cousine, peu importe. Du moment que c'est une femme. « Quand il s'agit de prendre en charge un proche dépendant, écrivent deux auteurs, famille devient synonyme de femmes<sup>1</sup>. » C'est sur la femme, sur ses propres épaules, que reposera désormais l'ensemble du parcours : la présence souriante au malade, les petits soins quotidiens (jour et nuit parfois), la coordination des services, les innombrables démarches, etc.

---

1. Nancy Guberman et Pierre Maheu (1992). *La prise en charge d'un proche dépendant : une affaire de femmes*. UQÀM, Département de travail social.

Elle sera tout aussi indispensable à la vie et à l'économie d'une société qu'effacée et ignorée. Efficace et toujours à la tâche, cela va de soi, mais discrète et souriante tout autant : pivot central qui se doit de demeurer invisible, comme s'il s'agissait d'un travail clandestin.

Dans un livre à grand succès, *My Thursdays with Morrie*, le malade atteint de la SLA parle d'abondance et avec éloge des infirmières et autres préposés qui veillent à son bien-être. Alors qu'il s'épanche avec reconnaissance sur le dévouement de ces personnes, il parle très peu de son épouse. On apprend plus tard que cette épouse ignorée existe. Un paragraphe lui est consacré. Cette épouse est certainement le pivot central de l'organisation des soins. On peut avoir toutes les infirmières et les préposés qu'on veut, encore faudra-t-il un coordonnateur, ou plutôt une coordonnatrice quelque part pour recruter, organiser les horaires, remplacer ceux qui ne peuvent pas se présenter, ceux qui seront épuisés, voir à les payer, les encourager au besoin car l'emploi est lourd et exigeant. Cet emploi relève d'autant plus de l'épouse, dans le cas de la SLA, que ce sont surtout les hommes qui sont atteints de cette maladie.

Comment donner une voix à celles et ceux qui, du jour au lendemain, doivent faire face à une période qui en sera une non seulement de survie, mais aussi une de dépouillement progressif ? Période où il n'y aura plus d'espace physique, social ou psychologique pour cette indispensable Autre ? Combien de ces Autres devront trop souvent faire face à une tâche au-dessus de leurs forces ?

Ce récit voudrait prendre le temps de décrire autant que possible les fatigues et angoisses de toutes sortes, parler de l'épuisement, de la révolte, devant des souffrances qui surgissent comme des fauves aux moments les plus inattendus.

Ce témoignage se limite à l'histoire entourant une maladie spécifique, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), mais d'autres proches aidantes pourront s'y reconnaître, y rencontrant de nombreux éléments communs à leur vécu.

Ce récit constitue un luxe car peu de personnes, une fois sorties de la tourmente, auront encore l'énergie, ou même la volonté, de ressasser des souvenirs dont la simple évocation est douloureuse. Raconter cette histoire, c'est en somme raconter, dans une de ses nombreuses variantes, l'histoire de la maladie et de la mort, ce lot commun à nous tous que nous souhaitons oublier, que nous devons oublier afin de survivre et de continuer à vivre.

Pendant, au-delà de tout, c'est soulever un tout petit bout du voile qui, depuis le début des temps, recouvre le dévouement et l'abnégation de toutes ces aidantes dites naturelles, de ces « héroïnes au quotidien<sup>2</sup> » parfaitement ignorées par la société.

Je me servirai de ma propre histoire ; c'est celle que je connais le mieux. Une histoire qui s'est toutefois nourrie à même celle de tant d'autres, celle des personnes que j'ai eu l'occasion de croiser au cours des années de la maladie d'Yvan, mais aussi au-delà. Car après, il y a eu toutes les conférences où on trouvait important que je vienne parler du vécu : celui du malade sans doute, mais surtout de celui, de ceux, de celles qui ont aidé ou aident encore un malade qui a été condamné.

Comme la SLA atteint davantage d'hommes que de femmes (six hommes pour quatre femmes la contracteront),

---

2. Polster, M. F. (1992). *Eve's Daughters. The Forbidden Heroism of Women*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.

ce sont surtout les femmes qui sont les proches aidantes et qui resteront seules après.

Lors de ces colloques portant sur les maladies neuro-dégénératives et sur la SLA, les neurologues étaient là pour parler de la maladie et les cadres et intervenants, pour rappeler les ressources offertes. Mais l'épouse, témoin en direct, demeurait invariablement celle à qui la plupart des questions s'adresseraient par la suite.

Je me sentais alors dans l'obligation de donner quelques espoirs au sujet d'une réalité qui n'en comporte que fort peu. Je parlais surtout de la qualité de la relation qui s'est vécue ou peut se vivre pour un couple qui se sait au bord du précipice, qui voit dans les yeux de l'autre la souffrance pour laquelle il, elle, ne peut que si peu. Dans ces rencontres, il était clair que c'est d'espoir que cet auditoire de premières aidantes voulait entendre parler. On y sentait le besoin d'entendre parler de la maladie sans doute, mais aussi, du malade et, surtout, de celle, esseulée, qui l'entoure.

Tout au long de ces sept années de la maladie d'Yvan, la tenue d'un journal personnel a fait partie de mes moyens de survie. Ces cahiers m'ont servi de refuge en m'offrant le tout petit espace personnel auquel je crois devoir une grande partie de l'hygiène mentale dont j'avais besoin pour prendre soin non seulement de la personne qui était malade, mais aussi de la proche aidante que je fus. Ils m'ont également servi d'aide-mémoire pour un retour sur cette traversée ; ils sont à la base du récit qui suit.