

Recueil de textes des proches aidants de la MRC de Coaticook



Recueil de textes 
des proches aidants
de la MRC de Coaticook

AVANT-PROPOS

L'aidant doit tout d'abord se prioriser pour pouvoir aider son proche le plus longtemps possible, sans s'épuiser.

Être conjoint, enfant, parent, ami ou voisin d'une personne ayant une incapacité, et prendre soin de celle-ci à domicile, en résidence pour aînés ou en CHSLD, fait de vous un proche aidant. Bien certainement, l'implication, d'une situation à une autre, n'est pas la même, tout comme la charge mentale qui y est associée. Ainsi, chacun a ses propres mécanismes pour faire face aux différents défis de la vie.

Le visage de la proche aidance est multiple tout comme le sont les différents accompagnements. Par exemple, la relation mère-fille, quand la mère est âgée et en légère perte d'autonomie, est souvent une douce relation

d'amitié et de complicité. Or, la relation mère-fille quand la mère âgée souffre d'un déficit cognitif peut être vécue comme un processus non naturel notamment quand vient le moment de donner des soins d'hygiène ou lorsque la fille espère les conseils d'une mère.

Un homme auprès de son père vivant une incapacité peut se sentir redevable envers lui et parfois incarner le rôle du fameux « bâton de vieillesse » qu'il s'est fait imposer. Il y a aussi ces familles nombreuses où un seul aidant est désigné et qui peut, avec le temps, subir le poids de la charge trop grande. Il y a ces femmes qui accompagnent leur conjoint qui, depuis un AVC, s'exprime encore moins qu'avant et fait preuve d'impatience. Il y a ces proches aidants de gens aux prises avec des problèmes de toxicomanie ou de jeux compulsifs. Il y a ces couples qui, en fonction de leur état de santé, se retrouvent tous deux proches aidants l'un de l'autre. Bien que

chaque situation soit unique, il y a tout de même une constante: la santé et l'épanouissement de l'accompagnant demeurent primordiaux!

Comment espérez-vous vivre votre rôle de proche aidant?

Comment pouvez-vous venir en aide à un proche aidant que vous connaissez?

Les paroles d'aidants de ce recueil ne vous laisseront certainement pas indifférent et vous toucheront assurément.

Lucie L'Heureux, agente de développement
en service de soutien aux proches aidants
Centre d'action bénévole de la MRC de
Coaticook
aidant@cabmrccoaticook.org
www.facebook.com/soutienauxaidants
819 849-7011, poste 223





PRÉFACE

Le cycle à l'envers de la vie

Partir pour aller voir ma mère aux soins palliatifs. Téléphoner mon fils et lui demander s'il veut m'accompagner. Me faire répondre : « Je ne peux pas ; je suis trop malade. » Finalement, visiter mon enfant au lieu de ma mère. M'apercevoir qu'il est très mal en point. Dormir chez lui au cas où ça dégénère. À 4 h du matin, fièvre intense. Appeler l'ambulance. Admission à l'urgence, touse et crache de la « colle à bois » dans un petit pot. Pisse dans un autre petit pot. Pique le bras pour du sang et un soluté. Tylénol. Dormir comme on peut à travers les bruits de vomissements et de diarrhée du voisinage. Odeur à oublier.

L'équipe de jour arrive. Radiographies. Hospitalisation. Antibiotiques par les veines, parce qu'il est en septicémie : streptocoque dans les poumons et pneumocoque dans le sang.

Décider d'aller me doucher et chercher ce dont il aura besoin pour son séjour à l'hôpital. Prendre un taxi et écouter sans répondre le chauffeur se plaindre de son travail. Finir par le regarder en lui demandant : « Et vous, monsieur, êtes-vous en santé ? » Jouir de son silence pendant les dernières secondes du trajet.

Retourner à l'hôpital et apprendre que, pendant mon absence, mon fils a fait 40 de fièvre malgré les Tylénol. Bref, ce jour-là, comme d'autres semblables, je vivais une minute à la fois sans me douter de ce que me réservait la prochaine.

Quand j'étais enceinte, il y a 29 ans, j'avais tout prévu, sauf la séparation de mon enfant : un être qui se battrait tout le long de son voyage ici, dans le but de rester en vie. Il n'a pas fallu longtemps pour que j'apprenne que son combat commencerait dès son premier souffle, si faible que le médecin m'a arraché mon bébé pour l'emmener se faire soigner. D'urgence. Détresse respiratoire. Notre cordon ombilical n'avait pas encore été coupé qu'on me préparait à l'éventualité de dire au revoir à mon nouveau-né. Trois semaines d'inquiétude plus tard — la plus intense que j'avais connue de toute ma vie et qui ne m'a plus jamais lâchée —, je ramenaï mon poupon à la maison.

Puis le bébé a grandi, laissant régulièrement des taches de sang sur l'oreiller, parce que ses oreilles étaient infectées. Otites, bronchites, amygdalites l'ont torturé. Sont ensuite apparues de façon répétitive les pneumonies.

Avant même de commencer l'école, mon petit garçon n'avait plus d'amygdales et ses tympanes avaient été intubés. En moins de 5 ans, les prescriptions d'antibiotiques qu'il avait ingurgitées dépassaient largement en nombre celles que j'avais prises au cours de toute ma vie. La cause ne faisait l'objet d'aucune investigation. Nous soignons des infections... Jusqu'à ce qu'on découvre, alors qu'il avait 17 ans, pourquoi sa vie représentait un tel combat : la dyskinésie ciliaire primitive. Une maladie génétique rare qui se traduit par la paralysie des cils vibratiles chargés de libérer les muqueuses du corps des intrus tels que la poussière, les bactéries, etc. Pas de condamnation immédiate. Sa vie ne s'arrêterait pas rapidement, mais serait de piètre qualité.

Presque trois décennies de maladie plus tard, épuisé, mon fils m'a demandé si j'étais prête à

le laisser partir, s'il décidait de ne plus se battre. Bien que mon âme désespérée se soit endeuillée en l'entendant prononcer ces mots, je lui ai répondu ceci : « Jamais je ne déciderai à ta place si ça vaut la peine de continuer. Par contre, je t'invite à réfléchir à ceci : il y a 5 ans, tu ne savais plus si tu voulais vivre encore. Finalement, tu as dit oui à la vie en acceptant de te faire enlever un lobe de poumon. Est-ce que ces 5 années valaient le coup ? Si la réponse est oui, tu sais quoi faire ; et si c'est non, fais tes choix sans t'occuper de moi. Je suis ta mère, mais je ne détiens pas ta vie. Pense tout d'abord à toi. »

Ce soir-là, mon retour à la maison, un parcours de trois quarts d'heure, a été une vallée de larmes.

Le second de mes trois fils est l'être humain qui m'a donné les plus nobles enseignements, dont le plus important : aimer de tout mon être,

sans retenir l'objet de mon amour. Son combat n'est pas fini. Et son âme, dans ce périple, a beaucoup grandi. Son regard irradie une lumière que peu d'humains émanent ; celle du corbeau, le chaman qui connaît la magie, celle de ceux qui transcendent la fragilité de la vie.

Guylaine Cliche







« Allô, tu es le seul appel
que j'ai eu aujourd'hui. »

J'ai été aidante naturelle un jour pour la personne qui m'a mise au monde et qui est devenue avec les années moins sûre d'elle surtout après le décès de mon père. Elle était très lucide, a marché sans canne jusqu'à son décès, à 90 ans, mais elle était plus vulnérable, elle s'ennuyait surtout après le grand départ de ses amies et des membres de sa famille. Je l'appelais tous les jours vers 20 heures et elle me disait parfois : « Allô, tu es le seul appel que j'ai eu aujourd'hui. » Ça me crevait le coeur. Qui pouvait-elle appeler quand il se passait quelque chose dans sa vie? Oh! Il ne se passait jamais grand-chose : le petit-fils de sa sœur qui avait dit ceci ou fait cela, quelque

chose était arrivé à sa voisine, mais aussi quand elle assistait à un beau concert ou qu'elle entendait un beau reportage à la télévision. Comme tout le monde, elle avait besoin de communiquer.

J'ai fait tout en mon pouvoir pour lui rendre la vie agréable. Je l'amenais bruncher tous les dimanches. C'était sa sortie de la semaine, et on en profitait pour faire quelques courses. Elle me disait : « Je ne veux abuser de toi. » Elle était agréable à fréquenter, car elle était toujours bien mise, sentait toujours si bon et surtout elle avait ce sens de l'humour qui lui était si particulier. Quand elle avait un rendez-vous médical, j'étais celle qu'elle appelait pour l'accompagner et bien comprendre ce que le médecin lui dirait? Elle avait perdu confiance en elle. Elle me confiait tous ses secrets, où étaient ses documents, son testament, ses impressions sur tel évènement

ou telle personne. Elle disait tout ce qu'elle pensait : « Tu es de plus en plus beau mon gendre. » Jusqu'au vêtement qu'elle voulait porter dans sa tombe...

Aujourd'hui, je suis bénévole au CHSLD. J'en vois beaucoup, des aidants naturels. Des messieurs et des dames qui viennent tous les jours ou presque, pour voir leur conjoint et s'assurer que tout va bien. Des gens de cœur, quoi! J'aime les côtoyer, car ils sont devenus comme une seconde famille pour moi et je sais que je peux parfois les aider ne serait-ce qu'en les écoutant ou en échangeant avec eux. Ils ont besoin de parler, car c'est parfois difficile pour eux. Ils ont besoin d'échanger avec une personne neutre, qui ne jugera pas, qui restera discrète. Et quand le conjoint ou la conjointe est parti dans d'autres cieux, ils se souviennent de moi et me saluent gentiment quand ils me revoient.

Bravo à tous ces gens qui continuent d'aimer même quand l'autre ne l'apprécie pas ou ne s'en rend pas toujours compte.

*Jocelyne Picard,
retraîtée, épouse, mère, grand-mère
et bénévole au CHSLD de Coaticook*







Présentation d'une âme

Je suis une âme errante, une âme pionnière. J'étais là, il y a un instant. Je suis déjà ailleurs. Si tu me vois, si tu espères ma présence, je le saurai. Et je me rapprocherai. Je te prendrai comme tu es. Je resterai avec toi. Puis, je te laisserai partir, ou je m'éloignerai pudiquement.

Un animal blessé a besoin de soigner son mal, seul à seul avec la nature. Seul à seul avec sa vie; en lien avec l'univers, l'humain retrouve son être intime. Il se reconnaît, s'apprivoise, se mesure au futur proche, à l'aurore du présent qui a déjà passé outre... L'être humain est un passager du temps désiré dans l'espace inattendu qui s'ouvre à l'infini.

Notre soif inassouvie fait surgir les eaux courantes qui s'éclatent sur les roches, dévalent avec avidité dans les pentes raides puis s'abandonnent au farniente dans la plaine tranquille, sans rien laisser paraître de ses émois d'hier...

Ma vie s'apaise au soir couchant comme un réservoir bien rempli, comme assagi. Tous les soubresauts des courants inédits, des méandres au cours incertain m'auront conduit en ce lieu d'apaisement du laisser vivre où la joie est satisfaite.

Je veux retrouver cette liberté intime, qui est force intérieure, amour, abandon, don. Que le dégagement se produise! Que l'espace se crée! Je suis encombré d'émotions, de pulsions contradictoires. Je suis paralysé par ces sentiments contradictoires. Amour, haine... Désir d'être avec, mais aussi, désir de n'être pas là, d'être ailleurs, me cacher, me mettre à

l'abri jusqu'à ce que la tempête soit passée. Je suis fort et vulnérable, fragile et incassable. Je suis. J'existe. Je mérite d'exister. Je veux exister sans blesser personne, dans un amour de renoncement, d'oubli de moi, d'effacement si nécessaire...

Vient le grand espace de dégagement en moi, pour me permettre d'oser rester là, risquer la rencontre, permettre le regard de l'autre et espérer la tendresse de mon regard et du sien. Vient l'Esprit! Mon guide sûr, mon rocher, mon soc.

Gérard







Je suis Roxane Giroux, maman de 2 enfants, proche aidante de ma grand-mère maternelle atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le fait de la côtoyer me ramène à l'essentiel et me fait cheminer.

«On a mis quelqu'un au monde...»

La voilà qui va donner naissance à son premier enfant. On l'endort, elle n'aura aucune conscience des contractions qui serviront à expulser son bébé. Elle ne verra pas le personnel hospitalier s'acharner à extirper de son ventre l'être qu'elle a porté durant 40 semaines. Elle a donc été privée de cette sensation intense du pouvoir de son corps à donner la vie. Plus tard, après avoir repris connaissance, on n'ose même pas lui montrer

son fils; il a la tête tout allongée. Les fontanelles mettront du temps à se replacer. Le passage sera moins difficile pour les 7 autres enfants, mais la mère ne vivra réellement aucun de ses accouchements. Toujours ce gaz qui endort. Toujours être prise en charge. Toujours perdre le contrôle de son corps, mais surtout de sa tête.

Aujourd'hui ma grand-mère maternelle est atteinte d'Alzheimer. Elle déteste les soins corporels qu'on lui administre. Parce qu'elle ne coopère pas, on la drogue. Elle est donc endormie quand on lui donne son bain. Je me suis résolue à ne pas lui rendre visite le lundi, car elle est sous l'effet des médicaments tout le jour durant. Aucune possibilité de communiquer. De temps à autre, elle ouvre les yeux pour les refermer aussitôt. Loin de moi l'idée de critiquer les préposées du centre de jour. Je ne veux que mettre en lumière cette similitude entre ses accouchements et le

déroulement de son hygiène corporelle actuel. Ma critique serait plutôt du côté de la médicalisation à outrance qu'elle a connue en tant que parturiente.

De façon hebdomadaire, je me rends à sa chambre avec mes enfants. L'hiver plus fréquemment que l'été. Le fait de vivre sur une ferme me rend moins disponible en période estivale. Ma grande qui aura bientôt 4 ans aime bien ces visites. La chambre d'hôpital prend des allures de salle de jeux; bricolage, albums pour enfants empruntés à la bibliothèque, casse-têtes, ballons et balles. J'ai même eu le bonheur de voir ma grand-mère peigner les cheveux de son arrière-petite-fille. Il y a aussi des jours où l'agressivité se met de la partie. Je sais que c'est la maladie qui l'amène parfois à nous manquer de respect. Je profite de ses écarts de conduite pour expliquer à ma fille pourquoi son arrière-grand-mère habite à l'hôpital ainsi

que les réalités des personnes atteintes d'Alzheimer. Mais règle générale, le courant passe et c'est avec joie qu'on s'y rend de nouveau, semaine après semaine.

La venue de mon deuxième enfant suscite immanquablement la surprise quand nous entrons dans la chambre de ma grand-mère : « À qui ce beau bébé-là? », me demande-t-elle, alors qu'il est bien entortillé dans l'écharpe de portage. Je lui réponds tout naturellement : « Il est sorti de mon ventre, c'est moi sa maman. » Chaque fois, son visage invariablement interloqué s'illumine par ma réponse. Même si elle ne se souvient pas de nous d'une fois à l'autre, je reste persuadée que notre présence lui fait du bien. C'est probablement la meilleure médecine que les personnes en perte d'autonomie peuvent recevoir. La vitalité de mes enfants semble mettre un baume sur les plaies de son âme. Pour quelques instants, malgré la maladie, son

visage exprime la paix.

Dans ses moments les plus cohérents, ma grand-mère cherche une issue pour aller rejoindre sa mère. Elle s'excuse de devoir quitter et de ne pas rester plus longtemps : « Je dois aller aider ma mère à faire son ouvrage. » Son obsession de retourner aux sources me ramène à l'essentiel : le besoin en tant qu'être humain de se sentir utile de même que la recherche de proximité (au sens propre ou figuré) d'une enfant avec sa mère. Mine de rien, ces valeurs guident la direction que je veux donner à ma vie. Nous mettons des petits au monde et nous les accompagnons avec bienveillance. Parallèlement, j'imagine l'humanité comme un bambin qui a besoin de l'amour inconditionnel de ses parents pour se développer pleinement. Beaucoup de chemin reste à faire du côté relationnel pour l'évolution de l'espèce. Ce sera à chaque génération de faire progresser la civilisation. Mais nous n'y arriverons que si nous tirons des

enseignements de ceux qui nous ont précédés. Accordons une attention particulière à nos aînés. Ils n'ont pas été parfaits, nous ne le sommes pas non plus. C'est surtout dans les défauts que les êtres se révèlent et nous font cheminer.

Grand-mère, à une autre époque, il y aurait longtemps que vous auriez passé de l'autre côté, puisque votre cœur continue à battre grâce à un pacemaker. Les gens en général croient que le progrès se trouve là; dans les nouvelles technologies. Entre autres celles qui nous maintiennent en vie plus longtemps. Alors que moi je sais, grand-mère, que ces dernières causent votre désarroi. Plusieurs fois, vous m'avez exprimé votre désir de partir. Tant dans vos moments de lucidité que dans vos délires.

Espérant vous offrir un répit, voici une comptine que j'avais apprise à la maternelle :

*Petit cœur d'or
Tu fais tic, tu fais tac
Petit cœur d'or, tu fais battre mon cœur.*

Je l'adapte pour vous à l'instant :

*Petit cœur à l'âge d'or
Tu fais tic, tu fais tac
Petit cœur dort, tu peux battre en retraite.
Olive, votre mère, vous appelle.
On devrait peut-être l'écouter.*

Roxane







*En très peu de temps,
ma vie entière a basculé*

Je suis Louise, femme de 60 ans, proche aidante pour mon frère âgé de 59 ans. En 2011, il a subi un accident de travail sur un chantier de construction. Les conséquences de sa chute lui causent désormais des pertes de mémoire et des problèmes de langage sévères.

En très peu de temps, ma vie entière a basculé. En 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer, en 2011 j'ai perdu mon entreprise, puis vint l'accident de mon frère. En 2013, en moins de deux mois, mon mari et ma mère sont décédés. Ce fut la fin de mon monde.

J'ai dû reconstruire ma vie malgré la peine et ma santé précaire. Jour après jour, tristesse et bouleversement n'ont cessé de m'habiter. Déracinée de tout, il ne me restait que moi. Je me suis choisie en me prenant soin, en reconnaissant ma force, mon désir de vivre. J'ai pris conscience de l'héritage que mon passé m'avait légué. Je me raccroche à l'Amour, la Confiance, et la Joie.

Aujourd'hui, ayant grandi grâce au chemin difficile que j'ai parcouru, je suis en mesure d'accompagner et de comprendre mon aidé. Je sais l'encourager à continuer malgré l'épreuve. Et lui aussi m'aide à sa façon. Il me rappelle combien la vie est précieuse. Ce que j'accomplis pour lui me procure la satisfaction d'aimer et d'être aimée.

Gracieuseté Sourire!







Cinquième de 6 filles, je suis la principale proche aidante de mon père dont la santé se détériore irrémédiablement, je n'étais pas son premier choix dans son mandat d'inaptitude, mais les événements ont fait en sorte que j'ai aujourd'hui le privilège de m'impliquer avec plus de responsabilités que mes sœurs. Heureusement, nous sommes unies et unanimes dans les choix qui concernent mon père, assurant ainsi son bonheur, au meilleur de notre cœur...

Tu peux compter sur moi

Ton angoisse est mienne. Tu as peur, je le comprends très bien. Et cette peur, je la vis avec toi. Peur des pertes. Peur de l'isolement. Peur de la perte de ton autonomie. Peur de la solitude. Peur de devenir « fou ». Peur d'être

l'héritier de ce « mal » qui gruge génération après génération. Peur de ce que ça implique. Peur de ne pas trouver de sortie ou de solution...

Je ne sais pas comment te préserver de cette peur, comment te rassurer. Comment te faire comprendre que malgré ce « grand saut » dans le vide, tu n'es pas seul.

Nous sommes là, tes enfants; sois en assuré! Certes, je ne peux pas parler pour mes sœurs, mais je peux te garantir que tu peux compter sur moi.

C'est certain, je ne suis pas parfaite! J'ai mes bobos comme mes forces. J'ai mes craintes comme mes certitudes. J'ai mes moments de vulnérabilités comme mes moments de « pleine possession » de mes moyens.

Mais, je serai là et je te promets d'y être jusqu'au bout! Peu importe les difficultés. Je sais que malgré elles, la vie nous mène toujours vers le meilleur de nous-mêmes à travers ses tortueux chemins.

Me voici, maintenant, sur le chemin de la proche aide. Malgré l'oubli de mon être pour maintenir, supporter, aider les autres à travers les années, j'apprends! J'apprends à prendre soin de moi à travers cela. Certes, je pourrais et voudrais en faire plus, mais j'apprends à mettre et à respecter mes limites et à consolider mes apprentissages.

La route ne sera pas aisée. J'aurai du mal à te dire « non », par peur de te décevoir, même si je dois le faire pour ta sécurité. Cependant, je sais que tu seras heureux de voir à quel point je grandis en m'offrant l'amour et le respect que j'ai tant recherché tout au long de ma vie. Tu as toujours donné le meilleur de toi-même et

voulu notre bonheur. Je serai donc comme toi
et apporterai Lemieux de ma personne!

Je t'aime papa!
Karine Lemieux







Avant et après ma retraite...

J'ai été intervenante pendant une quinzaine d'années auprès de personnes souffrantes, dans un organisme communautaire. Mon métier : éducatrice en éducation spécialisée.

Les personnes venaient nous rencontrer autour d'un café. Les gens arrivaient, on s'installait à la table; on rigolait, on parlait de nos problèmes entre pairs souvent on se donnait des trucs ou on arrivait à trouver des solutions. Nous étions disponibles. Notre équipe était formée d'un travailleur social, deux éducatrices spécialisées, une secrétaire intervenante parfois stagiaire et d'autres personnes dans de courts projets tels que cuisine, couture, ménage, artisanat. Et des bénévoles pour des séances de yoga,

méditation et cours de cuisine. Ce fut de belles années en équipe. On se faisait confiance. On avait des repas communautaires à chaque mois. C'est là qu'on discutait de projets extérieurs comme aller à la cabane à sucre.

Les personnes venaient aussi dans mon bureau se confier au sujet de leur situation. J'avais tout mon temps... La confiance s'établissait. Il suffisait d'une ou deux rencontres, mais parfois il en fallait 10... La plupart du temps leurs pleurs, leur peine, leur rage, leur colère, leurs conflits, leur anxiété se dissipaient.

Moi, j'écoutais simplement avec beaucoup d'empathie. Je leur reflétais l'image qu'ils me présentaient. Souvent, ils ou elles trouvaient des pistes de solutions par eux-mêmes. Quand le problème ne relevait pas de mes compétences, je référais la personne vers d'autres intervenants... ou je faisais des suivis

pour qu'ils rencontrent quelqu'un. J'ai toujours laissé les gens qui me consultaient pleurer à fond en leur disant que c'était ok, que les pleurs libéraient!

Chacun pouvait revenir au Centre pour les activités : croissance personnelle, gymnastique artisanat, marche, ski, se faire aider pour écrire une lettre par exemple. Ce fut un épisode de ma vie où j'ai été très valorisée et heureuse, entourée d'une équipe formidable et des personnes qui venaient chercher du soutien. Ça faisait chaud au cœur.

Après avoir pris ma retraite, j'ai continué à faire des choses gratifiantes pour moi : cours de peinture, de tissage, bénévolat aux marchés aux puces de ma paroisse. J'ai tout de même dû traverser une difficile période de deuil.

Je me suis impliquée dans l'A.F.E.A.S. où j'ai été responsable de faire la méditation, au début de l'assemblée. À tous les mois je rencontrais de bonnes personnes qui m'ont chaleureusement accueillie. Ça m'a beaucoup aidée de m'impliquer dans la vie communautaire de Coaticook. Or, un jour qu'il y avait une conférence avec Lucie L'Heureux, du Centre d'action bénévole de Coaticook. Après la réunion, nous avons, elle et moi, échangé. Lucie m'a fait prendre conscience que je suis une aidante naturelle.

L'une a 89 ans, femme immigrée; elle ne sort pas de sa maison. En rémission d'un cancer, elle est toujours très fatiguée... Je la visite aux deux semaines environ depuis près de douze ans.

L'autre a 75 ans. Je l'avais accompagnée dans son combat contre le cancer et à travers le deuil de sa fille et, plus tard, celui de sa belle-

filles. Nous sommes devenues de grandes amies. Parfois, quand je vais la visiter, elle veut que je l'accompagne au Tim Horton ou ailleurs.

Puis j'ai aussi une autre compagne qui ne sort que pour les commissions. Je l'accompagne parfois pour la conduire pour des consultations à un hôpital de Sherbrooke. Nous nous téléphonons à l'occasion.

Avec les activités des proches aidants, j'ai trouvé une nouvelle vocation qui me nourrit beaucoup. Je participe à certaines activités et je profite de l'écoute et des conseils avisés de Lucie, l'animatrice. Pour le moment, ça agrmente bien mon temps.

*Une heureuse retraitée, proche aidante,
mamie de dix petits-enfants*







Donner c'est recevoir

Il était une fois une dame qui aimait faire le bien autour d'elle.

Elle s'impliquait souvent dans l'organisation d'évènements.

Elle était très accueillante et à l'écoute des besoins de la personne.

Très respectueuse et ouverte aux autres.

Elle voulait l'harmonie, l'équilibre et une bonne communication entre les êtres.

Son objectif était de favoriser le bien-être dans l'amour inconditionnel et la compassion tout en faisant rayonner sa joie de vivre et ses rires.

Spontanément elle s'exclamait avec humour, d'un cœur joyeux.

Une bonne vivante souriante.

Je suis Diane Dubois. J'aime donner de mon temps et être au service de ceux qui sont dans le besoin. Donner c'est recevoir. Cela me procure du bonheur, de la joie et me fait grandir. Cela me rend heureuse. J'exprime ma gratitude à toutes les personnes que je rencontre dans mon rôle d'aidante bénévole.

D.D.





NAN



À qui, à quoi?

Un jour jusque-là paisible, survint un évènement : un cancer est venu hanter mon conjoint. Sournois et sans préavis! Que faire? Tout de suite, je choisis de le chasser de nos pensées. Pleine de bonne volonté, positive et encourageante, je dis à mon conjoint : « Demain, les déchets passent, on va le mettre à la poubelle et il va partir de chez nous. »

Mais, ce foutu cancer est resté dans mon chum. Chirurgie, radiologie, chimiothérapie, encore chirurgie, encéphalite, rétention d'eau, ponctions – 6 litres aux deux ou trois semaines. Plus rien à faire. Voilà.

C'était difficile, mais je ne me suis jamais découragée devant lui, pour lui et pour moi-même. J'ai cru au miracle jusqu'au dernier souffle. Mais bon!

Chaque jour, il ouvrait les yeux en s'exclamant : « Encore une belle journée! Merci Dieu, la vie, l'esprit, de m'en accorder une autre, rendant le bonheur, la joie, les rires si précieux. » Cela a duré deux mois. Mon amour est resté à la maison jusqu'à la dernière semaine avant de mourir.

Même en sachant qu'il s'en allait, qu'il allait mourir dans cette chambre, il ne cessait pas de nous taquiner, le personnel soignant et moi. La musique amérindienne nous berçait, et les mots qui nous unissaient ont été les derniers de sa bouche : « Je t'aime, *Ménémouche*. ».

Tout au long de notre belle histoire, le chiffre 22 a été notre symbole. Nous l'avons vu souvent, surtout dans les moments forts de notre amour. Puis une fois, il m'a dit « Ne t'inquiète pas, jamais notre symbole te laissera. » Incroyable, mais vrai : il est mort à 2 h 22.

Ainsi se termine l'histoire de mon conjoint, notre histoire. En tant que proche aidante, je me considère malgré tout comme privilégiée de l'avoir accompagné pour son entrée dans le Monde des Esprits.

Biche







Depuis 30 ans, je suis proche aidante de mon fils accidenté de la route. Je suis passionnée par la mission de vie que mon fils m'a offerte. Selon moi, le plus beau cadeau du monde qu'on puisse recevoir, c'est d'accompagner et d'aimer une personne vivant avec ses différences.

Tout ça pour un sandwich

Il y a trente ans, je vivais dans l'obscurité. J'étais centrée sur moi sans trouver ma destinée. Puis un jour, la vie est venue à mon secours. La lumière s'est allumée : je suis subitement devenue mère d'un enfant handicapé. Mais la bataille n'était pas gagnée. Le destin me défiait sans que je m'y sois préparée.

Alors que Jean-Luc s'est rendu à l'école en oubliant son lunch à la maison, l'enseignant l'a envoyé à pied pour venir le chercher. Pourtant, deux jours avant, mon fils unique, à qui j'avais toujours inculqué des valeurs de générosité, avait partagé son dîner avec une amie qui avait oublié le sien. Or, ce jour-là, personne n'a partagé son lunch avec lui. Mon enfant de 7 ans a été frappé par un camion, sur le chemin vers la maison, en venant chercher son repas. Il est devenu lourdement handicapé et a failli mourir pour un sandwich...

Jean-Luc allait-il vivre ou mourir? Quelle angoisse! Toutes ces peurs de perdre l'être le plus cher à mon sens m'enseignaient que je vibrais des émotions cachées à l'ombre de mon obscurité. La route s'était assombrie, me laissant sans espoir devant tant d'obstacles. Malgré tout, je me suis accrochée aux moindres regards de cet humain que je voyais devant moi. La richesse qui nous entoure et

nous unit. Durant la période des soins intensifs, chaque minute comptait, chaque silence était insupportable. Mon regard scrutait celui de mon fils — l'espoir de la vie.

C'est là que commence le chemin avec toutes ses tempêtes : peurs, défis, embûches; mais des bonheurs aussi... J'ai dû affronter l'impuissance, le découragement, la tristesse, la rage au cœur, le vide intérieur.

Pourquoi lui?

Pourquoi moi?

J'ai appris le détachement, j'ai révisé mes priorités. J'ai dû m'abandonner à l'autre pour entrer dans un monde qui n'était pas le mien. La fatigue et l'épuisement sont devenus le reflet de ma générosité. Le désespoir m'a menée plus près de la patience, de la persévérance et du courage de ne jamais, au grand jamais abandonner. Trente ans plus

tard, je suis capable de dire : « Je suis une aidante naturelle, quel bonheur! »

Aujourd'hui, je te rends hommage. Toi, mon rayon de soleil qui me fait aller au-delà de mes frustrations pour apprécier la vie. Te sourire, te regarder c'est de l'amour. Garder espoir c'est l'oxygène nécessaire pour ma survie.

Toi, si innocent, tu m'aides à m'exprimer, afin de faire respecter tes droits et ta volonté.

Toi, rayon de soleil, qui a tant besoin d'être aimé, ta simplicité est synonyme de vérité.

Toi, avec tant de limitations, prisonnier de ton corps et privé de la parole; toi et moi, ensemble nous brisons les préjugés dans notre société.

Toi, rayon de soleil, la vie ne t'a pas gâté pourtant tu continues d'exister.

Toi, mon guide spirituel qui me fait tant évoluer. Tu m'as permis d'explorer ton univers, de découvrir la beauté et la richesse dans chaque petite chose du quotidien. Tu m'as appris à lâcher prise et ainsi de me rapprocher plus près de moi-même et de mon âme.

Le plus beau cadeau de la vie est de vivre à tes côtés. Tes souffrances et ta persévérance m'ont appris à faire confiance et garder la foi pour l'éternité.

Ta dignité, reflet de la création et de ses beautés, nous amène à sortir du cadre de la société et à poser des gestes d'humanité afin de laisser des empreintes permettant de croire que le monde peut changer.

J. Shea







Passage d'un temps...

Le temps me ravit mes parents, un peu plus chaque jour. J'aurai aimé avoir plus de temps pour prendre du bon temps avec eux, mais voilà le temps passe si vite que la vie se fatigue...

Au début, à peine la petite aiguille du temps n'avait pas le temps de grandir. Subtil au départ, le changement s'enracine de plus en plus profondément dans le temps.

Puis la mémoire et la confusion s'enchainent dans une danse à quatre temps et se renouvellent de plus en plus longtemps.

Vite attrapé par le tourbillon du temps, le temps présent devient défaillant. Temps passé, temps présent, temps futur tout se confond.

J'ai besoin de temps pour les aimer encore et encore; pour voir l'éclat dans leurs yeux; pour leur rappeler mon amour; pour les voir s'aimer.

Le temps vous enlève à moi peu à peu sans crier gare.

Comme je voudrais, maman, avoir encore le temps de te faire rire, de voir ton regard devenir pétillant. Je retrouve cette magie de temps en temps, mais un voile recouvre tes yeux de plus en plus souvent.

Comme je voudrais papa t'avoir à mes côtés pour jaser de mes nombreux projets et profiter de ton savoir. Maintenant, j'écoute les inquiétudes qui t'habitent et s'expriment dans la confusion du temps.

Comme je voudrais, papa et maman, vous voir partager le temps ensemble.

Mais le temps file...
Ce temps
le temps d'un soupir,
le temps d'un battement d'ailes
le temps d'un souffle d'été
le temps de vous reconnaître
me permet à l'occasion d'être témoin de votre
amour, de votre complicité ranimée.

Mais le temps fait son œuvre et il ne me reste
que du temps pour vous aimer et du temps
pour vous dire au revoir...

Diane Carrier





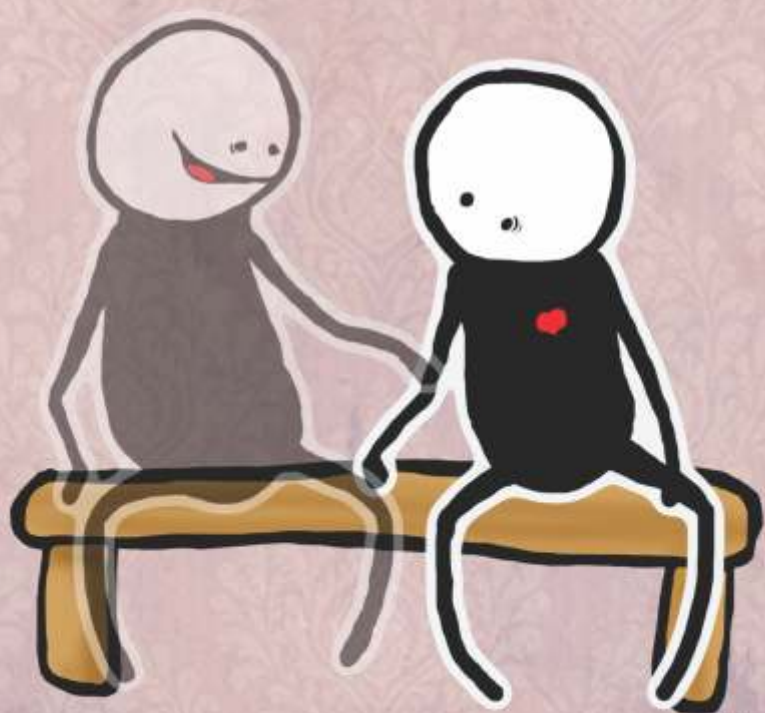


La source

J'aimerais être une larme qui naît dans tes yeux. Par bonheur ou malheur, je parviendrais d'une pensée de ton cœur. Je caresserais tes cils si longs et si doux. J'embrasserais ta joue, toi, mon Manou. Je partagerais ta raison, quelle que soit la saison. Je ressentirais ton affection avec une grande attention. J'écouterais ton amour si long, si court, mais pour toujours. Je resterais longtemps sur toi pour connaître toutes tes joies. Je t'aimerais le plus longtemps possible en étant libre. Je te pardonnerais tous tes torts pour ton cœur d'or. Je te cajolerais jusqu'à la fin, jusqu'à mourir sur tes lèvres.

Biche





NAN



Pourquoi ?

Je dédie cette lettre à des gens qui me sont chers et qui occupent une place importante dans ma vie. Je trouve important que vous sachiez ce que je ressens face à la maladie de maman. Comment nous sommes impuissants... Par ce texte, j'aimerais aider des gens à comprendre ce qu'est être proche aidant.

Je suis Marie-Josée, l'aînée de ma famille ; fière maman de quatre beaux enfants. Je travaille à temps complet, avec toutes les responsabilités que cela implique. En plus de ma profession, ma maternité et ma vie amoureuse, je suis proche aidante de mes deux parents, plus particulièrement de ma

maman, qui nécessite plus de soins en raison d'une maladie dégénérative...

À vous, membres de sa famille, de *ma* famille. La colère monte en moi. J'aimerais vous parler, mais voudrez-vous m'écouter ? Ma chère maman, votre sœur, vous attend. Elle attend depuis si longtemps. Pourquoi ? Pourquoi ?!

La maladie, la maudite maladie, « madame sournoise » comme je l'appelle, s'est invitée, imposée, dans sa vie, dans nos vies. Sans crier « gare ! », elle lui a volé le plus précieux : sa santé. Lentement, mais sûrement, parcelle par parcelle, son autonomie s'envole alors que le cas de ma mère s'alourdit.

Femme maternelle, ma mère a toujours pris soin. Elle a bercé, nourri et amusé tous les enfants qui ont fait partie de sa vie ; les siens, les miens et tous les autres qu'elle a connus...

Alors pourquoi, pourquoi aujourd'hui est-elle si seule, isolée, perdue, abandonnée dans la peur, la tristesse et l'ennui ? Les moments de bonheur et de joie que nous, ses enfants peuvent lui apporter ne remplaceront jamais ceux que sa première famille pourrait lui apporter. Un sourire, un brin de jasette, un bonjour feraient toute la différence. Où êtes-vous ?

Pourquoi maudite maladie, pourquoi madame sournoise est venue s'emparer de maman ? À 65 ans, elle aurait pu avoir une vie comme la plupart des retraités. Comme vous d'ailleurs, membres de sa famille, de ma famille. Depuis 6 ans déjà, les sorties de toutes sortes sont à peu près inexistantes. Certes, elle en fait parfois en ma compagnie, mais vous sa famille, où êtes-vous ? Ces petits moments auraient pourtant pour elle, pour nous, tellement d'importance ; ils feraient toute la différence. Dès l'annonce du diagnostic, vous

l'avez oubliée entre les mains de madame sournoise. Celle qui prend toute la place qu'occupait ma mère dans votre vie.

Un jour peut-être vous serez à sa place, seul, exclu, dans un monde à part. Je ne vous le souhaite tellement pas. Imaginez que votre seule compagne soit madame sournoise. Terminer sa vie dans l'ennui et la tristesse. Personne ne mérite un tel sort. Vous n'êtes pas les seuls à préférer l'oubli à l'accompagnement... au non... Plusieurs malheureusement dans une même situation se sentent tellement impuissants que prendre la fuite leur semble plus facile. Et pourtant...

Vos souvenirs passés avec elle restent gravés dans vos mémoires. Pour elle, les souvenirs s'entremêlent jusqu'à ce qu'ils s'envolent à tout jamais. Est-ce hier, aujourd'hui, demain, qui sait ? Chaque jour, pour elle est une nouvelle chance de renouveler ses souvenirs.

Pour cette raison elle a besoin de vous, de nous plus que jamais.

Pourquoi, pourquoi, pourquoi ?

Donner, être à l'écoute : maman a bien compris ce que cela signifie. Le don de soi, être proche aidant : elle l'a vécu avec vous pour ses parents. Mais malheureusement, cette fois-là, comme aujourd'hui, vous n'avez démontré qu'une silencieuse absence. Maman était le pilier de la famille. Tout le monde a toujours aimé qu'elle s'occupe de tout : soirées familiales de toutes sortes et repas préparés avec amour, depuis de sa jeunesse, jusqu'à ce que madame sournoise se pointe.

Pourtant...

Au fil de mes 44 ans, j'ai perdu peu à peu mes illusions de petite fille. Je croyais faire partie d'une famille tissée serrée, une famille

inséparable, unie, peu importe les événements de la vie. Je suis déçue, tellement déçue. Si seulement mes grands-parents étaient toujours présents. De là-haut, le casse-tête doit paraître en mille morceaux. Pour eux, la famille c'était tout ce qui comptait. Tout comme pour moi, jusqu'à ce que la maladie frappe, il y a 6 ans.

Pourquoi, pourquoi, pourquoi ?

Aujourd'hui je dois accepter que la vie soit différente de mes attentes. Je suis désormais obligée de partager maman avec madame sournoise qui la sépare de nous lentement, mais sûrement.

J'enseigne à mes enfants, tranquillement et doucement, qu'on ne peut pas être parfait. La perfection existe-t-elle d'ailleurs ? C'est ce que j'apprends aussi en même temps qu'eux, tranquillement et doucement... Je cherche à

comprendre les sentiments qui m'habitent présentement. La colère, l'amertume, la désolation ; tous des inconnues pour moi. Je suis déçue. Vous, sa famille, ma famille, me décevez tellement de la façon que vous ignorez le fait que ma mère se prépare à terminer sa vie, c'est-à-dire sans la présence des siens, ses liens de sang et de cœur.

Maintenant, pour elle les sentiments semblent aussi vouloir la quitter. Je me demande d'ailleurs si elle ressent la même chose que moi : colère, amertume et désolation. En même temps, peut-être qu'elle se sent sereine. C'est probablement moi que ça dérange au fond. Jamais je ne saurai si j'avais raison. Raison de croire que vous étiez égoïstes, vous les membres de sa famille, de ma famille ou tout simplement si c'est vous qui aviez raison. Raison de continuer à vivre malgré tout.

C'est peut-être ça qui me dérange au fond. Il est trop tard de toute façon.

Isabelle







Toi mon filou chéri

toi qui as changé ma vie
toi que je n'espérais plus voir naître
toi qui nous as fait cette belle surprise d'arriver
enfin
toi qui es notre rayon de soleil
toi qui as fait qu'on est déménagé pour vivre
près de toi
toi avec tes beaux yeux bleus si expressifs
toi avec ton beau sourire charmeur
toi avec tes beaux cheveux blonds
toi avec tes bras autour de mon cou
toi que j'ai tant bercé en chantant pour
t'endormir
toi qui m'appelles "mamy" avec ta belle voix
toi qui téléphones pour m'inviter à prendre un
"ti café"
toi avec tes belles joues rouges aux jours
froids

toi en raquettes l'hiver avec ton papa
toi faisant l'avion dans la brouette remplie de
feuilles d'automne
toi avec ta nouvelle bicyclette à 2 roues
toi qui te précipite pour arroser les fleurs dans
mon jardin
toi qui aimes sauter sur la trampoline en
chantant
toi qui me demandes de venir jouer avec toi
toi quand nous chantons "à qui le ti chien dans
la vitrine »
toi qui cries "mamy" quand je vais te chercher
à la garderie
toi que je vais cajoler quand tu es malade,
toi qui veux un bizou sur ton petit doigt éraflé
toi qui cours dans le parc avec tes bottes
jaunes,
toi qui veux attraper les mouettes au bord de la
mer,
toi qui me rends si émotive quand je pense à
toi...

toi, toi, toi que j'aime tant!
seras-tu là quand je ne pourrai plus marcher?
seras-tu là quand je ne pourrai plus te voir?
seras-tu là quand je ne pourrai plus t'entendre?
seras-tu là quand je ne te reconnaîtrai plus?

J'espère de tout mon coeur que OUI, tu seras là.

Bizou d'amour à mon grand Filou de quatre ans!

Jocelyne Picard







Grand-maman casse-tête

Petit cœur à l'âge d'or tu fais tic, tu fais tac
Petit cœur dort, tu peux battre en retraite.
Enfin, vous êtes parvenue à rejoindre votre
mère, Olive. Je tenais à vous remercier d'avoir
mis au monde vos enfants. Qui à leur tour,
nous ont fait naître. Merci à toutes mes
ancêtres d'avoir pris soin de notre monde. Je
m'engage à vous faire honneur et à poursuivre
votre quête d'amour bienveillant.

C'est Philia, votre arrière-petite-fille, ma fille,
qui est la plus chanceuse ; vous m'avez aidée à
la faire grandir d'une façon bien particulière.
C'est elle qui vous appelait affectueusement
Grand-maman casse-tête. Aujourd'hui j'y
découvre le double sens. En effet, par votre
résistance et votre entêtement, para-

doxalement, vous lui avez appris l'acceptation et le lâcher-prise. Comme je l'ai déjà dit, c'est dans les défauts que les êtres se révèlent et nous font cheminer. Vous avez semé en nous des valeurs inestimables qui prennent racine au plus profond de nous, qui se décuplent et se propagent telles des semences laissées au vent. Vous avez accompli bien plus que vous ne l'auriez cru en aimant autant.

Roxane







Remerciements

Nous souhaitons remercier chaleureusement l'équipe d'Action-Services aux proches aidants de Longueuil, Geneviève Côté ex-directrice de notre APPUI régional, l'écrivaine Guylaine Cliche, les photographes Bertrand Thibault et Marc Hébert et l'artiste du personnage Ultra Nan pour leur précieuse contribution menant à la réalisation de ce recueil de textes des proches aidants de la MRC de Coaticook.

Ce présent ouvrage est rendu possible grâce au soutien financier de L'APPUI pour les proches aidants d'aînés de l'Estrie.



**Projet
Ressourçant**

**SERVICE DE SOUTIEN
AUX PROCHES AIDANTS**

Écoute | Soutien | Références
Rencontres entre aidants
Café-ateliers | Conférences

Information : 819.849.7011

f facebook.com/soutienauxaidants
aidant@cabmrcoaticook.org

Grâce au soutien financier de

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂGÉS
ESTRIE

