

Leslie et Sherrie, aidantes naturelles (9 min 38 s)

Leslie : Bob a reçu son diagnostic le 9 août 2011, le jour de son 55^e anniversaire. Son médecin lui a dit qu'il avait une tumeur de 5 cm sur 7 cm sur le lobe supérieur du poumon droit. À partir de ce moment-là, environ un mois plus tard, je crois que c'était un samedi, il a eu comme un petit AVC. Sa jambe gauche était engourdie, alors on est allés voir son médecin. Le médecin l'a envoyé passer une tomodensitométrie, et c'est à ce moment-là que les spécialistes ont vu qu'il avait huit tumeurs au cerveau. Elles n'étaient pas très grosses. Les médecins savaient que, j'imagine, la radiothérapie aurait...

Sherrie : Oui, s'ils commençaient tout de suite le traitement, ils pouvaient probablement aider papa, prolonger sa vie, parce que nous nous étions fait dire que, quand ils ont trouvé les tumeurs, papa et maman m'ont dit que... on s'attendait, je crois, à ce que papa vive jusqu'à Noël...

Leslie : Les médecins lui donnaient un pour cent de chances de se rendre à Noël.

Carton titre : Sherrie est déménagée dans la maison familiale et y a vécu pendant plus de neuf mois pour aider sa mère, Leslie, à s'occuper de son père. Bob est décédé deux semaines avant cette entrevue.

Sherrie : Son critère pour mesurer la maladie, c'était conduire sa voiture. S'il ne pouvait pas conduire, alors il savait qu'il était malade. Il se poussait donc toujours à conduire. Mais il y avait des jours où il n'y arrivait pas. Ces jours-là, il voulait que je l'accompagne à ses rendez-vous, au cas où il n'aurait pas eu assez de force, mais il essayait quand même. Je suis donc allée à de nombreux rendez-vous avec papa. J'aidais à transmettre les renseignements à maman. Papa n'écoutait pas vraiment, et je ne le blâme pas. C'était donc important que je revienne. Et je suis vraiment contente d'être revenue. Parce que si je ne l'avais pas fait, je sais que ce serait bien différent pour tout le monde aujourd'hui, si je n'avais pas réussi à revenir et à aider. Je crois que papa aurait donné raison aux médecins, qui lui avaient donné un pour cent de chances. Revenir et donner à papa un petit coup de pouce supplémentaire en lui disant chaque jour de rester fort... Parce que papa et moi, nous n'avons jamais eu une bonne relation. Nous avons commencé à reconstruire notre relation avant qu'il tombe malade, alors je crois que, pour lui, de me voir revenir et le soutenir comme je l'ai fait, ça l'a vraiment aidé.

Deux emplois à temps plein

Leslie : Je me disais que je ne pouvais m'imaginer travailler et faire cela, m'occuper de Bob, c'était impossible.

Sherrie : Par exemple, il y avait beaucoup de courses et de choses à faire, comme aller aux rendez-vous chez le médecin. Maman se serait beaucoup absentée du travail, aurait fait beaucoup de demi-journées, des choses comme ça. Ça aurait été beaucoup trop.

Leslie : Même que — même pendant la nuit — à un certain moment, nous avons fait installer un lit d'hôpital dans le salon, nous avons carrément transformé le salon en chambre d'hôpital. Je dormais sur le divan et je me réveillais trois, quatre, cinq fois par nuit en même temps que lui. Je ne pouvais m'imaginer devoir faire ça, puis me lever à 6 h, partir de la maison à 7 h et être au travail à 8 h 30, travailler toute la journée et recommencer le soir. C'était impossible. Alors j'étais contente d'obtenir un congé lié au stress, mais... c'était pour le mieux, parce que je devais être là pour Bob.

Soins palliatifs

Sherrie : Il n'aimait pas les hôpitaux. Nous savions qu'il serait à la maison parce qu'il était impossible qu'il reste à l'hôpital pour les deux ou trois dernières semaines, pour quatre mois, peu importe la durée. C'était juste impossible... ça, nous le savions, je crois que nous le savions depuis le début qu'il resterait à la maison. Nous nous faisons livrer tout ce dont nous avons besoin à la maison, oui, je crois que c'était...

Leslie : Et j'ai pris la décision de communiquer avec l'unité de soins palliatifs... je crois que c'était, j'imagine au début du mois de mars...

Sherrie : Il était tellement malade. Il ne pouvait plus marcher. Il ne pouvait plus aller à la salle de bain...

Leslie : ... puis le moment est venu où je n'arrivais plus à l'aider à se coucher ou à sortir du lit. Et je savais qu'avec le programme nous obtiendrions de l'aide. Je ne m'attendais pas à l'aide que j'ai reçue, c'était tout simplement, comme j'ai dit, une fois de plus, vraiment excellent.

Sherrie : Oui, papa commençait à ne plus pouvoir faire certaines choses, par exemple il ne pouvait plus aller à la salle de bain. Alors on commençait à se dire qu'il devrait aller à l'hôpital, et qu'une infirmière s'occupe de lui. Maman a décidé de demander des soins palliatifs, parce que c'est à la maison, les infirmières viennent à domicile, aident avec le lit, tout ce dont papa a besoin, une chaise percée, tout ça. Je crois que c'était une décision facile à prendre. C'était difficile, mais c'était facile, parce que nous

savions qu'il serait à la maison, qu'il recevrait des soins palliatifs à la maison, jamais à l'hôpital.

Leslie : Oui, et il y avait toujours la possibilité. Si je ne pouvais plus m'occuper de... Ruby, la travailleuse sociale, et les infirmières me rappelaient toujours que si ça devenait trop pour moi, il y avait une chambre aux soins palliatifs de l'hôpital St. Pierre et c'était, comme, sa chambre est là et la mienne est ici...

Sherrie : Les soins à la maison comme cela, des soins personnels, ce n'est vraiment pas facile. C'est gratifiant, au bout du compte. C'est gratifiant de savoir à quel point on a bien fait et on a fait du mieux que l'on pouvait pour la personne qu'on aimait, pour qu'elle soit à l'aise et heureuse autant que possible. C'est gratifiant, mais ce n'est pas facile.

Perte de soutien

Leslie : Les gens ont arrêté de nous rendre visite, ils ont arrêté d'appeler.

Sherrie : Papa avait l'habitude d'inviter des amis ici. Maman et papa avaient des amis qui venaient, qui s'arrêtaient, presque tous les jours, quelqu'un appelait tous les jours, juste pour dire bonjour. Quand papa a reçu son diagnostic, les gens ont arrêté de venir, ils ont arrêté de nous demander comment on allait. C'est comme si tout le monde avait peur du mot cancer, comme si c'était contagieux ou quelque chose du genre.

Leslie : Oui, j'ai trouvé cela très... j'ai trouvé cela très, très étrange.

Sherrie : C'était comme si tout le monde avait pris la fuite. Papa n'avait personne d'autre que moi et maman. Il était vraiment seul... tout le monde a arrêté...

Leslie : Remarquez, il y avait plus de 250 personnes aux funérailles! [Sherrie recoupe : Plus de 250 personnes aux funérailles, vous savez? C'est comme... je ne comprends pas...] En fait, quand Bob a été incapable de quitter son lit, j'ai appelé ses amis. Quelques-uns d'entre eux sont venus le voir. En gros, je leur ai dit que s'ils ne venaient pas maintenant, ils ne le reverraient probablement pas. Alors, pendant le mois de mars, quelques-uns de ses amis du travail et d'autres amis sont venus lui rendre visite.

Sherrie : Si nous pouvions dire quelque chose aux amis... ne vous éloignez pas, c'est la pire chose à faire.

Trouver la force

Leslie : Il y a bien des années de ça, je ne sais pas combien de fois j'ai dit, je l'ai répété encore et encore, que je ne croyais pas pouvoir vivre avec une personne malade. Et je l'ai fait, 24 h sur 24, sept jours sur sept, de novembre à avril. Tout de même, quand Bob a commencé à être malade, je me suis dit que je n'aurais jamais dû dire cela. J'étais

punie pour mes paroles. Et puis... j'ai simplement... il faut... il faut le faire. [Sherrie : Il faut le faire. Il faut le faire.]

Leslie : Je n'aurais jamais pu tourner le dos à ma fille ou à mon mari. C'est impossible. À quelques reprises, j'ai trouvé cela difficile et — surtout vers la fin, je dirais vers la mi-mars — je pensais à l'hôpital St. Pierre, et je me suis dit « non, non, Bob ne voudrait pas cela ». Et puis, je me suis dit « hé! je dois me relever et prendre mes responsabilités! ». Alors c'est simplement quelque chose en dedans de soi, j'imagine, qui aide à passer au travers.