

Ashleigh, aidante naturelle
Transcription révisée (10 min
35 s)

Je m'appelle Ashleigh. Il y a trois ans, mon mari a appris qu'il avait une tumeur au cerveau de stade IV. La nouvelle a été difficile à accepter parce qu'il s'était fait dire qu'il n'en avait plus pour longtemps. Finalement, c'était une tumeur de stade I, et il s'en est remis. Durant sa convalescence, nous avons vécu toutes les choses qu'un patient et qu'un aidant naturel vivent dans une telle situation. Au bout du compte, nous en sommes sortis grandis et avons trouvé notre propre voie.

Diagnostic Quand le diagnostic de cancer de Doug a été prononcé, nous avons été à la fois surpris et ébranlés. On tombait des nues, on ne pensait pas que ça pouvait arriver à une personne si jeune – il était dans la vingtaine. En fait, ma réaction face à ce diagnostic a été de me demander ce qu'il fallait faire à ce moment-là. Quand on a vingt ans, on ne se dit pas « je dois faire face au cancer, il va falloir aller à l'hôpital, je vais voir la personne que j'aime vivre quelque chose de vraiment horrible, peut-être même fatale ». Il a fallu s'adapter, parce qu'un diagnostic de tumeur cancéreuse ne vient jamais seul... C'est alors qu'a commencé la ronde des opérations, des rendez-vous chez le médecin et de nouvelles IRM, parce que Doug avait commencé à faire des crises d'épilepsie (conséquences de l'intervention chirurgicale). D'ailleurs, il fait encore des crises.

Pour le meilleur et pour le pire On se fréquentait lorsqu'on a appris qu'il avait le cancer, et cette nouvelle nous a incités à changer nos plans. On savait qu'on voulait se marier un jour, après avoir stabilisé notre situation financière. Mais on s'est dit que s'il ne restait à Doug qu'un an à vivre, on voulait passer ce temps ensemble. On s'est donc dit « OK, marions-nous tout de suite! ». Environ dix jours après que Doug a obtenu son congé de l'hôpital, on s'est lancés. On est allés au chalet pour se marier. Après le mariage et une fois réunis sous le même toit, la dynamique a complètement changé. Cette nouvelle dynamique et la convalescence, ce n'était pas une situation ordinaire pour une première année de mariage. Disons que c'était... différent. Ce n'est pas fréquent qu'un cancéreux en convalescence organise son mariage en moins de deux semaines. Il y avait aussi le travail. On essayait de voir où on s'en allait. Doug était encore aux études, et j'en étais à mon premier emploi après la fin de mes études. C'était une période stressante pour tout le monde, mais on s'en est bien tirés. Pour passer au travers, il faut y aller un jour à la fois.

Nouvelle dynamique Il y a eu de gros changements dans notre relation, et il a fallu faire preuve de maturité. C'est comme si on nous avait forcés à mûrir. Ce que je veux dire, c'est que, au début de la vingtaine, on se dit que notre vie commence, que tout va bien et que tout est beau. Puis, tout à coup, il fallait faire face à la maladie. Je devais fixer ses rendez-vous, m'assurer qu'il prenait ses médicaments et aussi prendre soin de moi. Je me disais toujours qu'il fallait que je m'occupe de Doug, que j'en étais responsable, mais je voulais aussi être moi-même. C'est ça le mariage, mais quand un des deux époux est en convalescence, c'est une tout autre dynamique, une situation totalement inhabituelle. Donc, pour moi, ça a été une période stressante,

et j'avais beaucoup de poids sur les épaules. Il faut assumer ses responsabilités et penser à ce qui était important avant et à ce qui l'est aujourd'hui. Il faut aussi penser à demain. À vingt ans, en général, on vit au jour le jour sans grandes inquiétudes. Moi, tout à coup, je devais penser à plein de nouvelles choses qui ne m'auraient même pas effleuré l'esprit avant. J'ai dû m'adapter. Je me suis dit « sois réaliste, il y a des choses à faire et c'est à toi de les faire ». Durant cette période, je me suis rendu compte que j'avais en moi une force insoupçonnée. Le fait de vivre un début de mariage aussi chaotique m'a fait dire que Doug et moi étions prêts à surmonter n'importe quoi. Je savais qu'on pourrait passer au travers de toutes sortes d'épreuves sans broncher, en se disant qu'avec tout ce qu'on avait enduré, on pouvait survivre à n'importe quoi.

Étape 1 On parle quand même ici d'un cancer. On ne peut pas faire semblant qu'il n'est pas là. Le cancer peut revenir; on ne le sait pas. Il va falloir aller à des rendez-vous tous les six mois, passer des IRM tous les six mois et faire des examens médicaux, et Doug ne pourra jamais oublier son cancer. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut oublier une fois qu'on l'a fait enlever. Ce n'est pas quelque chose qu'on laisse derrière soi. Doug doit rester vigilant pour le reste de sa vie, aller à ses rendez-vous et ne pas oublier de prendre ses médicaments. En tant qu'aidante naturelle, je ne dois pas oublier de le lui rappeler. Ce n'est pas facile pour moi parce que, parfois, je l'embête avec mes questions. Chaque soir, je lui demande s'il a pris ses médicaments, s'il a fait telle et telle chose. Il me répond : « Oui, oui! J'ai tout fait cela! » J'ai un peu l'impression de jouer à la mère. Au début, c'était difficile de trouver le juste équilibre entre lui dire quoi faire et le laisser faire et lui donner de l'espace. C'était un peu la même chose avec les autres membres de sa famille. On a dû s'effacer un peu et lui dire : « Tu sais quoi? Tu es un adulte, c'est à toi aussi de t'occuper de tout ça. » C'est difficile. C'est difficile de dire : « Tu sais quoi? Je vais te laisser faire ce que tu as à faire et tu peux y arriver seul. » Mais ce n'est pas facile de trouver le rôle que l'on veut jouer et de savoir quelle est sa place dans tout ça. On vit le processus, sans être le patient, on le vit quand même avec l'autre, étape par étape, rendez-vous après rendez-vous, traitement après traitement. Il faut juste trouver sa place. Le processus de guérison est très long et très exigeant, sur le plan physique et sur le plan psychologique. Ça demande beaucoup d'énergie. Ce n'est donc pas quelque chose qu'on oublie, du genre « oui, j'ai eu le cancer, mais c'est de l'histoire ancienne ». Il faut plutôt accepter que l'on va vivre avec le cancer toute sa vie.

Le cerveau qui guérit La première fois que Doug est revenu de l'hôpital, on s'est dit que tout se passerait bien en raison de l'endroit où se trouvait sa tumeur, dans le centre de communication de son cerveau. Mais il a commencé à mélanger des mots et à se fâcher pour ça et pour d'autres raisons. Il s'énervait très facilement. C'est normal. Il faut s'y attendre, mais on ne s'attend pas à ce que ça arrive à l'être qu'on aime. On se dit que ça ne va pas lui arriver, que tout va bien aller. Il ne s'énervera pas. Il peut se maîtriser. En fait, ce n'est pas comme ça que ça se passe. On aurait dû s'en douter, non? Et quand on se chicane, on se demande pourquoi on se chicane. On se rend compte qu'on se chicane pour rien, que ça ne va rien changer. Il fallait que je me dise que tout ça n'était qu'une conséquence de ce qui se passait dans son cerveau à ce moment-là, que ça découlait de son opération, que ça ne venait pas de lui. Je ne devais pas me sentir personnellement attaquée. Il faut simplement ne pas en faire un cas. Et heureusement, cet aspect de sa personnalité, qui n'était pas le sien, a maintenant disparu parce qu'il se rétablit et que la guérison progresse. Mais au début, c'était un peu bouleversant parce que je ne reconnaissais plus mon Doug. Ce n'était pas l'homme que j'avais l'habitude de côtoyer. Mais, il y a des étapes à franchir. Et si on ne se rend pas compte de cela, on en fait une affaire personnelle. Il faut tout simplement se rappeler qu'il est en processus de guérison, que le cerveau est en train de guérir, qu'il faut lui donner du temps.

S'adapter Je crois que d'une certaine façon, on ne pense pas vraiment à soi. On pense à ce que le patient vit, à ce que les personnes que l'on aime vivent et à comment on peut les aider à passer au travers. On ne prend pas le temps de penser à soi. En fait, la plupart des gens ne pensent pas à eux quand une personne

qu'ils aiment est dans cette situation. Alors, je me suis concentrée sur ce qu'il fallait faire, sur les prochaines étapes. Je ne m'arrête pas pour me dire que tout ça me stresse. Je me dis que j'en ai beaucoup sur les épaules. J'essaie de tout faire en même temps et je trouve ça stressant parfois. Quand je suis plus calme, je me demande plutôt ce que je dois faire maintenant. Je ne sais pas trop. Je me suis forcée à reprendre mes activités quotidiennes. Je ne peux pas passer la journée assise à côté de lui à le regarder. Je suis donc retournée au travail et je fais ce que j'ai à faire. Et, heureusement pour moi, il y a sa mère, ma mère, sa famille et ses sœurs. Nous avons eu de la chance, dans notre malchance. Ce n'est pas tout le monde qui reçoit autant de soutien qu'on a reçu. La famille a fait toute la différence pour nous.