

### **Kathleen — Aidante naturelle**

Je m'appelle Kathleen Martin, et mon mari, Ian, est décédé il y a presque cinq ans. Il était atteint du cancer de la langue et, après deux traitements de radiothérapie, il a subi une opération, suivie d'une chimiothérapie. Tous ces traitements ont fonctionné pendant de courtes périodes. Mais après deux ans et demi, le cancer est réapparu. Comme aidante naturelle, je vois que l'expérience a été très longue pour lui, surtout au début, quand il avait du mal à parler, et vers la fin, quand il ne pouvait plus parler du tout et avait du mal à manger et à avaler. Ces étapes étaient des deuils pour Ian, mais je me suis aperçue qu'elles étaient difficiles à vivre pour moi aussi. On considère que l'aspect médical représente 90 %, mais je crois que l'aspect social et émotif représente bien plus que 10 %.

#### **Trois choses**

Je lui avais en quelque sorte demandé de recevoir un câlin le matin, de danser une danse lente le soir — parce que nous aimions danser — et de me faire dire « je t'aime » au coucher. C'était ce dont j'avais besoin et nous étions capables de le faire. C'était régulier au début. Plus le cancer a progressé, et plus cette étape a été négligée, mais c'était comme ça au début. À chaque étape, il y avait beaucoup de choses à apprendre. Alors nous avons continué avec ce que nous connaissions — nous pouvions encore nous enlacer, nous pouvions encore nous tenir debout, même si nous ne dansions pas vraiment — afin de maintenir le contact. Et ça témoigne de toute l'importance du contact physique. Je veux dire, au lit nous... il avait l'habitude de me tapoter les fesses pour me souhaiter bonne nuit, ce genre de choses, mais là, nous étions réellement entrelacés. Alors pour moi c'était un bonus, nous n'avons pas besoin d'aller quelque part, c'était facile à faire, et les « je t'aime » ont continué aussi longtemps qu'il a pu parler. Jusqu'à ce qu'il appuie sur un bouton et qu'un « je t'aime » sorte d'une machine.

#### **Infirmière Rossignol**

La communication et les repas créaient une difficulté importante, j'appellerais cela un fossé. Parce que j'en suis venue à faire la police, je contrôlais le nombre de boîtes de nourriture liquide que Ian prenait, parce qu'il lui était très difficile d'avaler. Sa langue était très irritée, mais je faisais beaucoup de purées et je liquéfiais la nourriture. Je le dis à la blague, mais je ne suis pas fière de moi... de l'infirmière Rossignol, je me suis transformée en infirmière Serre-la-vis. Certains jours, j'étais impitoyable sur la nourriture. J'avais de la peine pour lui parce qu'il ne pouvait pas parler et exprimer ses sentiments, mais j'avais aussi de la peine pour moi, parce que je me disais que s'il ne mangeait pas... c'est la nourriture qui le maintenait en vie. Et on me chargeait de le maintenir en vie. Et je ne voulais pas de cette responsabilité. Notre solution a donc été que, après la sieste d'après-midi de Ian, nous prenions du temps pour notre couple.

Soit Ian écrivait des messages ou m'écoutait, ou nous nous asseyions ici. S'il voulait manger, c'était sa décision, parce qu'il pouvait toujours écrire des messages pour me le dire. Nous écoutions sa musique, nous écoutions de la musique, nous regardions nos albums de photos, ces moments nous appartenaient.

### **Obtenir de l'aide**

Je suis très bonne pour savoir ce dont j'ai besoin et comment compenser. Je ne savais juste pas comment... J'obtenais encore une danse de temps à autre, des étreintes... mais certains soirs, c'était très difficile pour Ian de dire « je t'aime » et il n'allait pas écrire un message une fois au lit, alors mon « je t'aime » restait sans réponse. Alors, j'ai compris que j'avais besoin d'aide. Surtout pour mes émotions. Puis j'ai reçu un appel. J'ai rencontré une jeune interne très, très bien à l'hôpital Princess Margaret qui, quand elle a connu un peu mieux le contexte — je lui ai parlé de la danse le soir — m'a dit qu'elle constatait que notre plancher de danse était devenu inégal. Qu'il n'était plus de niveau. Et, en fait, nous ne l'étions plus non plus. Cela a mis les choses en perspective, ça m'a donné le droit de ne plus m'attendre à ce que tout soit de niveau. Ça m'a aussi permis de voir que j'étais encore une bonne personne et que je n'étais pas aussi mesquine que je croyais l'être... J'ai donc pris l'habitude, chaque fois que Ian avait un rendez-vous, d'en prendre un juste avant lui pour la voir, et après quelques semaines, elle a demandé si Ian pouvait venir avec moi. Et j'ai dit : « Eh bien, je vais lui demander. » Et je crois qu'il s'est peut-être dit que c'était quelque chose qu'il pouvait faire pour moi. C'était formidable, parce que ça m'a permis de me libérer de moi-même et d'avoir une personne totalement objective devant nous pendant que nous essayions d'avoir une discussion qui se résumait à « eh bien, tu dis que... », « tu n'avais pas dit que... », « si tu me l'avais dit... »; toutes ces choses, tous ces sentiments qu'on dissimule quand quelqu'un est malade.

### **Un gros mot**

J'étais l'infirmière Rossignol et on me disait : « Oh, tu es tellement patiente, Kathleen », alors je ravalais toute ma culpabilité, parce que je sais que je suis une personne patiente, mais cela change. Je dis qu'une maladie qui se prolonge ça fait ressortir le pire de nous-mêmes et ça fait ressortir des sentiments qui pouvaient sommeiller en nous. Je ne sais pas... ça les fait remonter, et on se retrouve à... Je veux dire, je n'ai jamais dit de gros mots. Je travaillais avec des enfants. Je disais « zut », parce que je n'aurais jamais voulu — mais j'ai même dit un gros mot pendant ce combat, et je suis franche à ce sujet dans mes écrits. Ce que je veux dire, c'est que, quand moi-même je ne m'aimais pas, pourquoi les autres m'auraient-ils aimée? Et je crois que, lentement, j'apprends à me pardonner.