

## Linda — Aidante naturelle pour son père

Je m'appelle Linda Smyrski, et mes parents, Marion et Ernie, ont plus de quatre-vingts ans. Mon père est décédé en août de l'année dernière. En avril, il avait reçu un diagnostic de cancer du poumon et, à ce moment-là, il avait déjà des métastases à la colonne vertébrale. Mon père était le principal aidant naturel de ma mère, qui est toujours vivante et est atteinte de démence modérée. Je suis donc maintenant sa principale aidante naturelle. J'ai une formation d'infirmière, mais dans ce contexte, je suis d'abord et avant tout leur fille.

### Conversations de fin de vie

Nous avons réussi à mettre de l'ordre dans les affaires de mon père avec son entière participation, ce qui a probablement été notre plus grand soulagement parce que... il n'est tout simplement pas possible de passer tout son temps à vivre sa peine et à pleurer, même si c'était tout ce que j'avais envie de faire pendant tout ce temps. Mon père s'inquiétait pour ma mère. Alors, tous les jours, je m'assurais de tenir compte de ses préoccupations à propos de ma mère et je m'en occupais quand je rentrais à la maison. Nous avons commencé par régler certaines choses, alors je faisais un rapport de la journée en disant que nous nous étions occupés de ceci et de cela. Avec le recul, j'aurais aimé que nous ayons cette conversation beaucoup plus tôt et ne pas avoir à y penser par la suite parce que ces questions auraient déjà été réglées. Comme demander à mon père s'il voulait être enterré ou incinéré. Quand on n'a encore jamais eu de conversation sur la fin de vie, c'est très difficile. Parler à ma mère, qui est atteinte de démence, du soutien dont elle aura besoin quand mon père ne sera plus là était quelque chose que je ne veux plus jamais faire. Je n'aurai d'ailleurs jamais à le refaire, mais — c'est une question de... bon moment... je crois que le moment aurait pu être mieux choisi pour certaines de ces situations. Par la suite, mon mari et moi avons décidé de parler de nos propres préarrangements. Nous en avons parlé à nos enfants, parce que nous ne voulons pas qu'ils vivent ce que nous avons vécu.

### Paix d'esprit

À mesure que le temps passait, je pouvais voir que mon père voulait décider davantage de la façon dont il allait mourir. J'en étais vraiment heureuse parce que nous parlions de la façon dont il prenait ses sédatifs et ses médicaments contre la douleur, qu'il était réticent à prendre. Je crois qu'il voulait demeurer présent d'esprit, ce qu'il a fait la plupart du temps. Mais vers la fin, nous pouvions voir qu'il souffrait beaucoup. Je me souviens d'un soir, le dernier soir où je l'ai vu. Il avait commencé à prendre des médicaments plus souvent et nous l'entourions tous. Nous avons parlé encore une fois et révisé notre liste habituelle : telle chose en est rendue à tel stade, cette autre chose est réglée... probablement ce qui était le plus... maintenant qu'il savait que quelqu'un s'occuperait de ma mère. Son état à elle avait été évalué, et mon père savait qu'elle était en sécurité à la maison. Il savait aussi que ses arrangements à lui étaient pris avec le centre funéraire et où iraient ses cendres. Son autre préoccupation concernait le chalet, parce qu'il est situé dans une zone inondable et que, pendant tout ce temps, nous essayions de le sauver. Il a regardé mon mari et a dit : « Le chalet est-il toujours debout? » Nous avons répondu oui. Il a continué en disant : « Faites tout ce que vous pouvez pour le garder. » Et il a... euh... cocher un autre point sur sa liste. Notre but était de nous assurer que

papa ne souffrait pas, qu'il décidait pour lui-même aussi longtemps qu'il le pouvait, qu'il était à un endroit où il souhaitait être, dans un état qu'il avait choisi, aussi longtemps qu'il le pouvait.

### **Donner des soins**

Quand j'y pense, je me dis que j'aurais pu faire mieux et que j'aurais pu demander davantage d'aide pour ma mère. J'ai trouvé cela très difficile, parce que je voulais répondre aux besoins de mon père et m'assurer qu'on prenait soin de ma mère. J'ai trouvé très, très stressant de m'occuper des deux en même temps, en plus de tout le reste. Je sentais que je ne donnais pas à ma mère tout ce qu'elle méritait — après tout, elle vivait tout cela avec moi. Et je voulais être là pour elle pendant qu'elle vivait tout cela, mais je devais être présente pour mon père, aussi. Parfois, j'avais l'impression de devoir choisir mon clan. Avec quel clan est-ce que ce sera le plus facile aujourd'hui, lequel a les besoins les plus urgents? Alors... je pense à la façon dont j'aurais pu faire mieux.

### **Comment vous êtes-vous débrouillée?**

Certains jours, je dirais que je ne me suis pas très bien débrouillée. Je me suis souvent effondrée. Je suis très chanceuse d'avoir une famille qui me soutient beaucoup et qui était là autant pour moi que pour mon père. Mais, certains jours, j'en avais trop sur les épaules, et mon père le savait. Mais... vous savez, il voulait que je sois souvent là. Il avait peur, tellement, tellement peur. Et moi... mis à part d'être présente physiquement pour lui, je ne sais pas... ce que j'aurais pu faire de plus. Mais il avait peur. Alors je passais des nuits auprès de lui, puis j'allais travailler et retournais le voir pendant la journée. Au travail, on savait ce que je vivais. On a fait beaucoup d'efforts pour me donner de la flexibilité, mais je n'ai jamais senti que je pouvais tout simplement partir. J'aurais pris un congé. Ça aurait fait un monde de différence. J'aurais pu prendre soin de moi-même et être là pour les autres et m'occuper beaucoup mieux de tout le monde. Parce que le travail, c'est le travail, et ça ne devrait pas être une priorité quand on vit ce genre de situations. Ça ne devrait jamais être une priorité. C'est du travail. En fin de compte, c'est une autre chose que j'ai apprise. Le travail, c'est le travail. Mais on ne peut pas vivre sans travail. Il faut bien mettre du pain sur la table.

### **Épuisement au combat**

La vie n'est jamais simple. Je suis encore épuisée et je crois que je vais devoir continuer à prendre du temps pour moi. Quand je suis allée voir mon médecin, il m'a dit que c'était un cas d'épuisement au combat. Que le combat de la dernière année m'avait épuisée. Devoir prendre soin de mon père tout en sachant que le chalet... bon, nous aurions pu perdre le chalet familial, et maintenant je suis la principale aidante naturelle de ma mère, j'ai une famille dont je dois encore m'occuper, j'ai un emploi, c'est tout cela et plus encore. J'attends le matin où je me réveillerai et dirai : « Ouf! » Alors, j'imagine que tout est dans la façon de réagir à tout cela. C'est vraiment important de trouver des stratégies pour gérer chacun des aspects de notre vie. Comment peut-on le faire avant que quelque chose comme ça se produise? J'imagine qu'il faut savoir reconnaître les moments où nous subissons du stress et faire face à la situation, parce que, si on fait semblant que le stress n'existe pas, il ne fera qu'augmenter encore plus quand quelque chose de très difficile surviendra. Je suis passée au travers, mais maintenant je crois que je suis épuisée. Je crois que j'ai consacré tellement d'énergie à être « positive » et à être toujours prête à donner à mon père une chose et son contraire, que, maintenant, je me sens vidée. Et cela me surprend, parce que je croyais que j'étais plutôt forte.

## **Prendre du temps**

Pendant quatre ou cinq jours, durant l'été, il a fallu que je m'éloigne un peu. Je suis allée rendre visite à ma sœur, en Ontario, et j'ai dit à mon père que j'avais besoin de quelques jours de congé. Je me suis sentie coupable pendant les premiers jours, mais j'étais brûlée. À mon retour, je me suis aperçue que c'était une bonne chose que j'aie pris ce temps-là parce que, quelques jours plus tard, mon père mourait. Je ne crois pas qu'on réalise le poids qu'on porte quand on s'occupe d'une personne qui nous est chère. Et tout ce qui se passe autour, eh bien, c'est difficile à porter. Alors je dirais aux gens de ne pas oublier de prendre soin d'eux-mêmes. Gardez-vous le plus d'énergie possible et ne vous sentez pas égoïste de le faire. Laissez tomber certaines choses. Si vous laissez les gens vous dicter ce que vous êtes obligé de faire, vous devrez faire une nouvelle liste de toutes vos obligations. J'aurais dû prendre du temps pour m'occuper de moi. Je veux dire, c'est un fardeau de plus, mais il le faut — c'est ce que l'on dit de faire aux gens que l'on voit traverser une situation semblable. Si j'avais un conseil à donner aux gens, ce serait « prenez soin de vous aussi », parce que ça permet de mieux prendre soin de tout le monde autour de soi, et les autres, ils vont comprendre.