



*Propos de Lucie Chainey, proche aidante, recueillis par Sylvie Riopel, responsable des communications et de la défense des droits au Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM).*

- On estime à 300 000 le nombre de proches aidants à Montréal. Bon nombre d'entre eux ont eu à faire face à des remarques comme « Tu en fais beaucoup trop », « C'est une façon de te valoriser et de te faire remarquer » ou encore « Ton proche ne t'en demande pas tant... ». De telles remarques ont pour conséquence de taire la détresse du proche aidant et de favoriser son isolement parce qu'il craint d'être jugé et incompris.
- À cela viennent s'ajouter les données concernant leur détresse psychologique, dont l'épuisement et la dépression qui sont attribuables à l'isolement, à l'appauvrissement social ou économique et à la lourdeur des soins à prodiguer à la personne aidée. Ce fardeau s'amplifie avec les diminutions de services de santé et de services sociaux et la fermeture de lits en CHSLD.

#### **La table étant mise, je vous parlerai avec plaisir de mon parcours.**

Aujourd'hui, avec le recul, je peux affirmer que ma réalité de proche aidante m'a permis d'aller à ma rencontre et de prendre enfin conscience que j'avais... une vie à moi!

Je suis proche aidante depuis vingt ans. Ces années m'ont fait vivre de grandes souffrances. Je devais m'occuper de mon mari. Je me sentais seule. Nos familles respectives ainsi que nos amis se sont éloignés. La maladie progressait. Je devais faire face à tant de deuils que ma propre vie y passait aussi. Les dédales du système de santé et de services sociaux, les listes d'attente pour tous les besoins à combler m'enlevaient mes forces. Je me sentais toute petite et si impuissante! Ces émotions se sont manifestées

par une révolte qui s'est métamorphosée en colère et m'a permis de livrer et de gagner de nombreuses batailles. Cependant, une fatigue grandissait dans tout mon corps. Est-ce que j'étais arrivée au bout du rouleau? Je me le suis interdit, je ne le pouvais pas : j'étais proche aidante d'un homme que j'aimais et avec qui je m'étais engagée.

Cette réalité m'a amenée à me regarder. Elle m'a conduite à une rencontre avec moi-même. Une des conditions pour faire ce face-à-face avec moi-même était de lâcher prise. Ce que je fis.

#### **Ce n'est pas facile d'accepter de ressentir ses émotions.**

Il y en a de nombreuses. J'étais fébrile, anxieuse et envahie d'une grande tristesse. Je me suis donné la permission de les vivre et de les laisser partir. J'ai appris que la culpabilité prenait beaucoup de place et d'énergie. J'avais peur de ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes exigées par la maladie et de ne pas être à la hauteur. Plusieurs émotions se sont fait sentir : colère, déception, sentiment d'impuissance et bien d'autres! Petit à petit toutefois, un bien-être souhaitait s'installer en moi. Je l'ai reconnu et écouté. J'ai choisi de lui laisser toute la place qui lui revenait. J'ai retrouvé mon estime de moi.

J'étais et je suis toujours proche aidante, je prends soin de mon mari tout en reconnaissant mes propres besoins. Je suis responsable de la vie de mon proche, mais je suis avant tout responsable d'une autre vie : la mienne. Je suis en contact avec mon sentiment de réconfort et de bien-être.

La maladie progresse, je l'aborde différemment. Elle fait partie de notre vie. Elle prend la place qui lui revient. Je vis, j'ai des moments pour moi. Je suis engagée dans la cause des proches aidants que j'ai faite mienne. Mon corps m'a déjà donné des avertissements. Par souci et intérêt pour moi, je l'écoute avec attention. Je le mérite bien. J'ai appris avec les années que je ne suis pas responsable de tout, mais que je suis responsable de moi. Je sais que j'en vaud la peine.

#### **Oui, je me dissocie de mon rôle de proche aidante et de mon aidé.**

Je continue d'être près de mon mari qui vit de grandes pertes d'autonomie. Je prends bien soin de lui tout en me respectant. L'estime de soi retrouvée, je pose mes limites, me respecte et permets de me laisser respecter. Mon mari et moi sommes devenus deux personnes à part entière. Nous nous en portons mieux tous les deux!



*Je me sentais toute petite  
et si impuissante !*

