



Université du Québec  
à Rimouski

**De proche aidante à proche aimante.**

**Construction d'un narratif personnel  
déployant l'itinéraire intérieur  
d'une expérience initiatique d'accompagnement  
en contexte de maladie d'Alzheimer**

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en étude des pratiques psychosociales  
en vue de l'obtention du grade de maître ès arts

PAR

© Christine Verhas-Breyne

Février 2024



**Composition du jury :**

**Thuy Aurélie Nguyen, présidente du jury, Université du Québec à Rimouski**

**Pascale Bergeron, directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski**

**Jean Bédard, co-directeur de recherche, Université du Québec à Rimouski**

**Lucie Ouimet, examinatrice externe, Université d'Ottawa**

Dépôt initial le 8 octobre 2023

Dépôt final le 1 février 2024

## UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI

Service de la bibliothèque

## Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

*Un itinéraire peut signifier un chemin ainsi qu'un cheminement. Il peut aussi vouloir dire une prière figurant à la fin du bréviaire à l'intention de celui qui part en voyage.*

*Ce mémoire comme une prière pour celui qui a entrepris un voyage des plus mystérieux.*

*En mémoire de Rodrigo Luna, héros lumineux dans sa traversée,  
et en mémoire de cette aventure humaine, riche, en tout.*

## REMERCIEMENTS

Tout au long de ce parcours, je ne peux que constater et sentir de la gratitude pour les éternels deux plateaux de la balance : la nécessaire solitude du coureur de fond et la communauté nourrissante, tout aussi fondamentale.

Je tiens ainsi à remercier sincèrement Monyse Briand qui fut ma première directrice de mémoire avant que son état de santé ne l'oblige à se retirer. Merci de m'avoir accompagnée dans les premiers pas de ce parcours de maîtrise avec écoute et fidélité.

Une profonde gratitude va vers Jean Bédard, mon co-directeur, qui a investi temps et cœur pour m'aider à organiser ce mémoire. Je te remercie ainsi que Marie-Hélène, pour avoir vu mon aventure et ma quête au delà des apparences. Ce regard a permis que je puisse m'engager dans ce travail avec plus de confiance.

Grand merci à Pascale Bergeron pour la précieuse aide apportée dans les derniers milles comme directrice de maîtrise. Ta générosité a contribué à ce mémoire.

Ma gratitude va à l'ensemble des professeurs avec qui j'ai tant appris. Un remerciement spécial va à Jeanne-Marie Rugira, qui, la première, a posé un regard large sur mon expérience et qui a régulièrement pris soin de mon corps, cœur et esprit.

Un remerciement chaleureux pour ma cohorte universitaire. Vos résonances m'ont nourri autant universitairement qu'humainement. Pensée particulière pour Alexandra qui a participé à ce que je puisse ramener mon compagnon à la maison et à Marie-Christine pour le co-voiturage fertile.

Il est important ici de souligner l'écoute et les dialogues que m'ont offerts Lucie et Alain tout au long de ce processus de maîtrise. C'est un apport vital précieux!

Je salue avec gratitude Louise Dupuis pour son écoute, ses soins indéfectibles et son intelligence de cœur, offerts généreusement tout au long de ce périple.

J'offre aussi ma reconnaissance à Manon Deshaies pour son aide au formatage du document, et à plusieurs amis qui m'ont aidé ici et là : Maryse, Laurence, Nicola, Bachir,

Karim, Catherine, Claire, Olyve, Noëlla et Michel, ainsi qu'à mon frère Philippe. J'ai peur d'oublier ceux du début, il y a quatre ans... "J'ai la mémoire qui flanche".

Une pensée pour ma sœur Francette qui, tout au long de cette maîtrise mais aussi durant les quinze années d'accompagnement, a permis que je puisse m'occuper du mieux-être de mon corps, si important dans cet accompagnement.

Toute ma gratitude à Michel, mon père, qui avant de partir, m'a encouragée dans cette prise de paroles et m'a offert ce magnifique outil de travail qu'est l'ordinateur portable sur lequel s'est écrit ce mémoire. Tu le lis depuis cet endroit mystérieux où tu es...

Et puis, évidemment, une gratitude infinie ici à Nicolas, jeune homme magnifique qui, avec son cœur pur et transparent, a vécu lui aussi cette aventure. Tu as été source d'une joie profonde qui a nourri la mère, la proche aimante et la femme que je suis.

Les mots sont trop petits pour contenir toute la gratitude que je ressens envers mon compagnon, Rodrigo, héros invisible. Jusqu'à la fin, je t'ai vu dans ta lumière. Elle m'a accompagnée dans les méandres de cette odyssee et elle continue de m'éclairer. Tu as été mon proche aimant : *¡Gracias!*

## RÉSUMÉ

Ce mémoire se penche sur le cas singulier d'une proche aidante accompagnant son mari vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il explore les vécus intérieurs de celle qui se nomme, malgré l'exigence et le feu de l'expérience, "proche aimante sur un chemin initiatique".

Cette étude, à la première personne, cherche à répondre à sa quête de parler en son nom, alors qu'elle sent le narratif collectif réducteur et blessant, alors qu'elle se sent uniquement vue dans ses faiblesses, alors que le soutien offert ne s'adresse qu'au travail extérieur de l'accompagnement, soit les soins et les gestes, alors que les processus intérieurs et les grandes questions existentielles restent invisibles et ne sont que trop rarement pris en compte. Ressentant pourtant un monde intime riche, d'épreuves comme d'élargissements intérieurs, elle cherche à comprendre les processus intérieurs ayant permis de faire de cet accompagnement une expérience de vie initiatique transformant la proche aidante en proche aimante. Le mot "aimante" signifiant ici bien autre chose que le simple amour conjugal.

Cette recherche qualitative s'appuie sur la construction originale d'un narratif personnel, inspirée des travaux de Boris Cyrulnik et sur l'introduction de la poésie en sciences sociales prônée par René Barbier. Pour ce faire, différents médiums d'écriture (journal intime, journal de recherche, 'écriture au "Je", amplifiée) ainsi que des œuvres de mosaïque et de collage intuitif seront utilisés comme données significatives.

Bien que situées dans une histoire singulière, les compréhensions émergeant de cette recherche pourraient interpeller des intervenants, des personnes proches aidantes et leur entourage. Le souhait est alors de pouvoir participer à ce qu'au-delà de la peur initiale, cette expérience de vie puisse être l'occasion de développer un autre regard, de faire les rencontres essentielles avec soi, avec l'autre, avec sa communauté et avec plus vaste, ainsi que d'entrer dans la création de sa vie et de son accompagnement.

*Mots-clés* : Alzheimer – Personne proche aidante – Accompagnement – Deuil blanc – Sens – Expérience initiatique – Narratif personnel – Amour conjugal – Reliance – Déliance – Vie – Mort – Recherche au "Je"

## ABSTRACT

This thesis looks at the singular case of a *proche aidante* (a term for someone providing care for a family member or close friend) who accompanied her husband as he lived with Alzheimer's. It explores the inner experiences of this person who came to define herself, despite the demanding and burning quality of the experience, not simply as a caregiver but as a loving helper – *proche aimante* – on an initiatory path.

Written in the first person, the thesis is an attempt to fulfill her need to speak on her own behalf in a situation where she finds the collective narrative reductive and hurtful; where she feels she is seen only in terms of her weaknesses; and where support is directed only towards the outer work of accompanying the person living with the illness, while her inner processes and big existential questions remain invisible and are too rarely taken into account. Feeling the richness of her intimate world, which includes both inner trials and movements of opening, she tries to understand the inner processes through which the act of accompanying was transformed into an initiatory life experience that made the *proche aidante* into a *proche aimante*. The word *aimante*, “loving,” has a meaning here that goes far beyond simple conjugal love.

This qualitative research is based on the original construction of a personal narrative inspired by the work of Boris Cyrulnik, and by the introduction of poetry into the social sciences advocated by René Barbier. To achieve this, various forms of writing (personal journal, research journal, amplified first-person narrative), as well as works of intuitive collage and mosaic, are used as significant data.

Although they arise from a singular story, the understandings emerging from this research may be meaningful for caregivers and those around them, and also for Alzheimer counsellors and psychosocial workers. The hope is to contribute to a process whereby, beyond initial fear, this life experience can become an opportunity to develop another way of seeing, to shape essential encounters with oneself, the other, one's community and something wider, and to enter into the creation of one's life and one's accompanying.

*Key words:* Alzheimer – Caregiver – Accompanying – White mourning – Meaning – Initiatory experience – Personal narrative – Conjugal love – Interconnectedness – Disconnectedness – Life – Death – First-person research



## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	vi
RÉSUMÉ .....	viii
ABSTRACT.....	ix
LISTE DES FIGURES .....	xv
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE .....	4
1.1 Catastrophe annoncée.....	4
1.2 Petit bateau familial sur les flots de la maladie.....	5
1.3 Entrée à l’UQAR.....	6
1.4 Quand la proche aidante est vue de l’extérieur .....	7
1.5 Quand la proche aidante est vue de l’intérieur.....	10
1.6 Quand l’aide n’aide pas.....	14
1.7 Évacuation des questions existentielles .....	17
1.8 Quand le narratif collectif pollue le narratif personnel .....	19
1.9 Écart .....	23
1.10 Élaboration d’un narratif personnel, visuel et écrit : ma promesse.....	24
1.11 Problème de recherche .....	27
1.12 Question et objectifs de la recherche .....	28
CHAPITRE 2 REPÈRES CONCEPTUELS.....	29
2.1 Quand l’accompagnement passe du fardeau à une expérience significative, puis à une expérience initiatique.....	30
2.2 Le deuil blanc : pierre angulaire.....	38
2.2.1 Méconnaissance du deuil blanc .....	38
2.2.2 Douleur inévitable .....	39
2.2.3 Deuil invisible .....	40
2.2.4 Le deuil est un processus.....	41

2.2.5 Paradoxes.....	43
2.2.6 Boucles d'étapes.....	44
2.2.7 Objectif du deuil blanc .....	46
2.2.8 Nécessaire deuil.....	47
2.3 Quand la vision de l'accompagnement s'élargit à la lumière de la complexité et de la dialogique .....	47
2.3.1 Reliance et déliance.....	52
CHAPITRE 3 CHOIX ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES.....	59
3.1 Orientations épistémologiques.....	59
3.1.1 Approche qualitative .....	59
3.1.2 Recherche en première personne.....	62
3.1.3 Inspiration phénoménologique.....	64
3.2 Construction méthodologique .....	67
3.2.1 Construction d'un narratif personnel.....	68
3.2.2 Outils pour l'élaboration d'un narratif personnel.....	77
3.2.3 Terrain de recherche.....	85
3.2.4 Méthode d'analyse.....	85
CHAPITRE 4 NARRATIF PERSONNEL : RÉCIT DE L'ITINÉRAIRE INTÉRIEUR.	90
4.1 Prologues.....	91
Prologue 1.....	91
Prologue 2.....	92
4.2 Labours.....	95
Choc d'un diagnostic.....	95
Fardeau .....	100
Commencer à sentir, enfin! .....	103
Eurêka! Deuil blanc.....	105
Plongeon intérieur .....	109
Nuit noire.....	115

Marche dans le désert .....	118
L'arbre de vie en hiver. L'Autre est cognitivement autre .....	120
Deux proches aimants.....	123
Pousse nouvelle .....	128
4.3 Tempête.....	131
CHSLD : lieu de solitude, lieu de souffrance.....	131
Accueil de la souffrance .....	139
Apprivoiser la mort.....	144
Les autres.....	146
4.4 Récoltes .....	154
En déséquilibre sur le tapis volant de l'amour. ....	158
Louange .....	163
Consentement .....	165
Soins palliatifs à la maison. Je veille.....	166
Adieu .....	170
La femme-oiseau .....	172
4.5 Je me souviens.....	177
4.6 Épilogue .....	178
4.7 Et maintenant... ..	180
CHAPITRE 5 COMPRÉHENSIONS.....	181
5.1 Le départ.....	182
5.1.1 L'appel de l'aventure.....	182
5.1.2 Le refus de l'appel .....	183
5.1.3 La rencontre avec le mentor .....	184
5.1.4 Le passage du seuil.....	184
5.2 L'initiation.....	185
5.2.1 Épreuves inhérentes à l'accompagnement.....	185

5.2.2 Épreuves supplémentaires, non nécessaires .....	188
5.2.3 La rencontre avec des alliés.....	195
5.2.4 L'épreuve suprême : accueil de la souffrance, apprivoisement de la mort ..	204
5.2.5 Les trésors.....	207
5.3 Le retour dans la communauté avec le trésor.....	223
5.3.1 Clore l'initiation .....	224
CONCLUSION.....	227
ANNEXE I. DANSE DES COMPLÉMENTARITÉS .....	232
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	235

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Danse de reliances et déliances.....	221
---	-----

## INTRODUCTION

Alors que de plus en plus de proches aidants croulent déjà sous le poids d'un travail non reconnu et invisible, on nous annonce une "épidémie Alzheimer". La maladie d'Alzheimer est celle qui fait peur et son accompagnement est décliné en images misérabilistes. Le répit manque, mais pas les multiples informations sur la maladie comme les innombrables conseils, trucs et astuces visant le côté pragmatique de l'accompagnement. Entreprendre d'accompagner un être aimé est un chemin hasardeux et risqué, semblant être tracé d'avance vers l'épuisement.

Cette recherche plonge au cœur de cette route que j'ai suivie, moi, la proche aidante de mon compagnon vivant avec la maladie d'Alzheimer, alors que notre garçon n'avait que deux ans au début de ces quinze ans d'accompagnement.

Après quelques années, épuisée puis malade à mon tour, je suis amenée à faire un grand plongeon, vers l'intérieur. C'est dans cet espace d'intériorité que je découvre que cette sensation de solitude-isolement collant à ma peau n'est pas un fait uniquement personnel, mais concerne aussi plusieurs autres proches aidants. Il me devient de plus en plus clair que cette solitude trouve certaines racines dans l'invisibilité du deuil blanc, plus invisible encore que mon travail d'accompagnement; dans l'évacuation par ma société occidentale des grandes questions existentielles que sont la maladie, la souffrance et la mort, alors que j'y suis confrontée, jour et nuit. Je réalise qu'un pan important de ma nouvelle vie est ainsi occulté, celui des vécus intérieurs.

Alors que je vis des bouleversements intérieurs majeurs, je me sens vue uniquement comme celle qui fait des tâches et qui prodigue des soins, faits de gestes concrets. Alors que je suis vue seulement de l'extérieur, en me conseillant sur des poignées de porte sécuritaires, ma vie intérieure est sens dessus dessous. Je ne sens pas alors que le soutien pragmatique, à lui seul, est adéquat. Je me sens considérée comme une "pôvre proche aidante", comme une assistée, alors que, tranquillement, je me découvre en pleine transformation intérieure : je rencontre mes vulnérabilités, et aussi, étonnamment, une solidité intérieure, un regard autre sur cette aventure extrême. Je me sens apprendre le don

de moi qui n'épuise plus, mais qui nourrit. Dans ce parcours brûlant, tout près de l'épuisement, des souffrances, de la solitude et de la perte de sens, je découvre que peuvent cohabiter des couleurs inattendues : jaillissement de forces intérieures, communication, lien, joie profonde et étonnamment beaucoup de sens. Dans ce parcours déroutant, je découvre une vie ample où je peux grandir de l'intérieur, élargir ma conscience. Je commence alors à me nommer “*proche aimante* sur un chemin initiatique”.

C'est en plein accompagnement que j'arrive à la maîtrise avec la ferme décision de parler en mon nom et de commencer un récit, non seulement pour témoigner, mais bien pour comprendre par quels processus intérieurs, je suis passée d'une posture de proche aidante à celle de proche aimante, car avant tout, je devais poursuivre la transformation commencée. Je me devais de continuer d'être présente pour ma famille, non pas comme une sacrifiée, mais au contraire, comme une femme en marche vers son devenir. Je devais aussi me relier avec ma communauté, car seule, on ne peut vivre l'accompagnement. On ne peut vivre. Point.

J'opte ainsi pour élaborer un récit proche de ma réalité intérieure, un narratif personnel permettant de continuer cette transformation entreprise et donnant du combustible pour les prochains pas, contrant l'effet asphyxiant du narratif collectif réducteur et blessant ressenti durant mon cheminement.

Ce mémoire est écrit dans un langage accessible, car désireux que les proches aidants et intervenants puissent le lire. Il comporte cinq chapitres, soit :

Le premier chapitre fera découvrir en profondeur la problématique, différente des difficultés inhérentes à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, les pertinences, personnelle, professionnelle et sociale ainsi que la question et les objectifs de cette recherche.

Le deuxième chapitre propose des repères conceptuels permettant de voir dans quel sens sera compris *l'accompagnement*, de mieux saisir la notion de *deuil blanc*, que je nomme *deuil invisible* ainsi que de voir les concepts de *complexité*, de *reliance* et de *déliance* qui ont guidé l'écriture et la recherche de compréhensions.

Le troisième chapitre comporte les orientations épistémologiques et les choix méthodologiques qui ont permis de mener à bien cette recherche.

Le quatrième chapitre représente le cœur de cette recherche où se déploie le récit de l'itinéraire intérieur.

Et enfin, le cinquième chapitre cherche à répondre à la question et aux objectifs en faisant surgir différentes prises de conscience et permettant de comprendre par quels processus s'est opérée la transformation intérieure de l'accompagnante, en l'occurrence, moi-même.

Ces années universitaires furent pour moi l'occasion de plonger au cœur de l'intime d'une expérience singulière d'accompagnement, faisant surgir des compréhensions qui, j'ose espérer, pourront aider à mieux saisir l'importance de ce pan bien souvent négligé des vécus intérieurs. J'aime à penser que ce mémoire aidera à imaginer et à offrir un soutien plus adéquat aux proches aidants, et ce, afin de vivre autrement cette expérience de vie.

# CHAPITRE 1

## PROBLÉMATIQUE

### 1.1 CATASTROPHE ANNONCÉE

Quand on entend le mot “Alzheimer”, une réalité surgit automatiquement dans les consciences : une maladie terrible, la maladie qui fait peur, “la dernière qu’on veut avoir”, peut-on entendre parfois. Viennent des images d’une personne agressive, “légume”, vide. Son diagnostic ressemble souvent à un acte de décès.

Le médecin et théologien Thierry Collaud souligne qu’effectivement, nous projetons sur cette maladie « des images de vies “finies”, “fichues”, des vies où l’irréparable qui est survenu empêche de penser une quelconque positivité dans une existence à jamais “abimée” » (Collaud, 2013, p.14).

Concrètement, la maladie d’Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui détruit les cellules cérébrales. Elle « [...] est une maladie mortelle qui affectera un jour ou l’autre tous les aspects de la vie d’une personne : sa manière de penser, de ressentir et d’agir » (Société Alzheimer du Canada, 2022, paragr. 4).

Selon la Société Alzheimer du Canada, on peut y lire qu’elle est toujours incurable, ses causes demeurant encore inconnues. La maladie d’Alzheimer est le trouble neurocognitif le plus répandu, représentant entre 60 et 80 % de tous les diagnostics de démences (2022, paragr. 3). Le communiqué de presse de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer annonce qu’il y a 163 000 Québécois atteints d’un trouble neurocognitif majeur en 2022 et que « d’ici 2040, le nombre de personnes atteintes aura doublé et représentera plus de 300 000 personnes » (Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2022, paragr.1).

« L’Organisation mondiale de la santé (OMS) et l’Alzheimer's Disease International recommandaient d’ailleurs, en avril 2012, que la démence soit traitée en priorité comme un problème de santé important » (CIUSS de la Capitale-Nationale, 2022, paragr.1). En

effet, la progression de la maladie représente un défi de taille, entraînant des coûts financiers et sociaux considérables, pour ne pas dire colossaux.

« Ce regard négatif porté sur la maladie d'Alzheimer est souvent un regard extérieur » (Collaud, 2013, p. 5). En effet, en dehors de ce territoire de neurones, de chiffres et de peurs réveillées, être plongée dans l'accompagnement quotidien d'un proche aimé vivant avec cette maladie invite aussi à l'exploration de territoires inconnus et étranges, vaste terre qu'on pourrait nommer le *Mystère Alzheimer*, reprenant le titre du livre de la fondatrice de Baluchon Alzheimer, Marie Gendron (2015). Dans ce pays de décombres apparents, un nouveau regard, tout intérieur cette fois-ci, s'avère nécessaire dans le sac à dos de l'exploratrice-accompagnante.

C'est donc dans ce contexte catastrophique et dans ce mystère que se situe cet accompagnement au quotidien dont ce mémoire étudiera l'itinéraire. Il tentera d'ouvrir une petite lucarne sur ce monde dont on connaît très peu la géographie intérieure. Il relatera ce long périple du point de vue de la proche aidante, d'un point de vue expérientiel, s'intéressant principalement aux divers vécus intérieurs que cette dernière a expérimentés. L'angle intérieur est ainsi délibérément choisi.

## **1.2 PETIT BATEAU FAMILIAL SUR LES FLOTS DE LA MALADIE**

En 2004, à quarante ans, je deviens proche aidante de Rodrigo, mon mari et compagnon de vie. Rodrigo en a cinquante-six et notre fils, Nicolas, est alors âgé de deux ans. Le terrible diagnostic de maladie d'Alzheimer et de maladie à corps de Lewy vient ébranler notre famille tel un véritable tsunami.

Une longue épopée aux multiples couleurs et rebondissements commence alors. Pendant plus de douze ans, le bateau familial avance sur des flots de plus en plus tumultueux, remuant tout un chacun, matelots et capitaine du bateau. Malgré les vagues incessantes, la barque familiale suit son cours dans "l'harmonie" comme l'a exprimé notre fils alors qu'il avait douze ans. Nos quêtes de tranquillité intérieure, autant celle de Rodrigo que la mienne, aiguillonnent la traversée. Sur le pont, l'équipage tient bon, soudé par des liens profonds.

En 2017, la maladie avançant implacablement, Rodrigo doit partir vivre dans un CHSLD. Éprouvant épisode de plus de deux ans, à la suite duquel il revient au port familial pour y vivre plusieurs mois de soins palliatifs et pour finalement prendre le large le 15 mars 2020.

Rodrigo est ce compagnon vivant avec la maladie d'Alzheimer. Nicolas est cet enfant grandissant au sein d'une famille devenue atypique. Je suis cette proche aidante. Cette odyssee de quinze ans est la nôtre. Une maîtrise pourrait étudier l'expérience complexe de mon compagnon et une autre celle de notre fils. Pour l'instant, cette étude se penchera sur l'expérience de l'accompagnante.

### **1.3 ENTRÉE À L'UQAR**

En 2018, alors que mon compagnon est entré dans un CHSLD, je m'inscris à la maîtrise en étude des pratiques psychosociales à l'Université du Québec à Rimouski. Je commence ainsi mes cours alors que mon complice de toujours est presque en fin de parcours. À ma deuxième année universitaire, je ramène Rodrigo à la maison et c'est durant plusieurs mois de soins palliatifs que je fais mes travaux de fin de session. Et enfin, je termine ma troisième année d'études en plein deuil, à la suite du décès de Rodrigo.

Mais pourquoi donc, en pleine épreuve, en pleine fatigue physique et psychique, entreprendre cette maîtrise?

Je suis bien sûr une femme labourée par cette aventure Alzheimer, comme je l'appelle, et par tout ce qu'elle provoque dans mon for intérieur et dans l'intimité de ma famille. Mais au-delà de cela, je ressens une forte agitation, un grand malaise, à vrai dire, un véritable mal-être.

En classe de première année, j'évoque ma gorge serrée retenant une multitude d'éléments divers. Tant de mots bloqués à l'intérieur se bousculent alors au portillon de la parole : épuisement, sensation de solitude-isolement, mais aussi de lucidité, d'élargissements intérieurs, de dépassement de moi, de liens inespérés, de lumière trouvée dans l'obscurité. Malgré tout un parcours personnel déjà entrepris et des "réussites" que j'éprouve en rapport avec cette expérience d'accompagnement, je ressens une autre

tension, une souffrance supplémentaire que je n'arrive pas à circonscrire. En vrac, je ressens : la stigmatisation de cette maladie qui fait si peur à tout un chacun, une non-connaissance de nos vécus que je ressens souvent simplifiés, une non-connaissance de la vie intérieure de la personne vivant avec la maladie et de celle qui l'accompagne, une non-connaissance de "l'expertise" de la proche aidante, une non-connaissance de nos vies comme des vies "valables", au même titre que n'importe quelle vie. Tout sort pêle-mêle, mais une chose est claire : je me sens seule, isolée et absolument invisible!

Je m'aperçois alors que, dans ce vaste territoire qui s'ouvrait en moi, j'ai à cibler une problématique centrale.

Comme l'évoque Yvon Bouchard, professeur en Éducation à l'UQAR, le champ des sciences humaines se retrouve souvent dans des situations où les « [...] chercheurs doivent donner un statut scientifique sur [...] des réalités qui n'ont pas été organisées en théories » (Bouchard, 2000, p. 82). Je commence ainsi cette recherche qualitative, non pas à partir d'une hypothèse, d'une théorie préalable, mais à partir d'une sensation de mal-être dépassant les enjeux que la maladie elle-même apporte.

#### **1.4 QUAND LA PROCHE AIDANTE EST VUE DE L'EXTÉRIEUR**

Selon la définition de la politique nationale pour les personnes proches aidantes (PPA) du Gouvernement du Québec de 2021, la personne proche aidante est cette personne « [...] qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non » (p. 25). À la page six de son rapport d'impact, la Société Alzheimer Centre-du-Québec (2022) expose qu'il faut compter, « pour chaque personne atteinte [...], un à trois proches aidants qui s'investissent en temps et en soins ». Sur le territoire québécois existent 1 489 000 personnes proches aidantes, c'est-à-dire environ une personne sur cinq (p. 11), dont une majorité de femmes. Je suis une de ces femmes. J'ai à la fois le malheur et le bonheur d'être une proche aidante.

Dans cette politique nationale, le gouvernement du Québec énonce, très justement, sa volonté de « [...] consolider la reconnaissance des PPA et l'importance de leur rôle » (p. 37). On y parle des « [...] principales activités réalisées par les personnes proches aidantes pour leur aidé » (p. 17), tels que le transport, travaux domestiques, entretien de la maison, soins personnels, soins médicaux, organisation des soins, opérations bancaires, légales et juridiques, soutien à la participation sociale ainsi que soutien psychologique et social. Ainsi, ce document me décrit comme une personne donnant du soutien, ayant un rôle, faisant des activités.

Pour ma part, je considère que ces *activités*, comme on les nomme et comme on les minimise trop souvent, représentent plutôt un *travail*, comportant des gestes concrets inscrits dans le temps et dans le corps de la proche aidante que je suis devenue. Je ne reçois aucune aide concrète ou financière<sup>1</sup> ni aucun répit pendant les six premières années alors que je cumule deux rôles costauds : le travail de plus en plus exigeant de proche aidante, ajouté à mon rôle et mon travail de mère “monoparentale” d’un jeune enfant. Ce dernier travail ne sera pas du tout soutenu, et ce rôle ne sera jamais reconnu, car Rodrigo, mon mari, vit toujours dans le foyer familial. Sa condition de santé ne sera pas prise en compte pour recevoir de l’aide d’organismes spécialisés. Il faudra attendre que je sois bien malade à mon tour pour qu’on me propose quelques heures d’aide à domicile, heures qu’on voudra, une année puis encore deux années plus tard, me couper.

Ce portrait décrit une situation qui n’est, malheureusement, absolument pas exceptionnelle. Effectivement, Lucie Dumais, professeure en travail social à l’UQAM, nous informe que :

[...] les soins à domicile ont de la difficulté à suivre les besoins des personnes vivant avec une maladie et de leurs proches aidants. En matière de soutien à domicile (SAD), les programmes sociosanitaires du Québec ont eu du mal à évoluer, et ce, malgré les appels répétés à bonifier le SAD, que ce soit au moment de la première politique de 1979, du virage ambulatoire de fin 1990 ou de la

---

<sup>1</sup> Étant au départ travailleuse autonome, puis travaillant à la maison et n’ayant pas 70 ans, je n’ai pu bénéficier d’aucun apport financier. De plus, les crédits d’impôts pour les personnes proches aidantes ne peuvent servir aux gens à faibles revenus.

politique de 2003, *Chez soi, le premier choix* et ses *Précisions* de 2004. (Dumais, 2018, paragr. 1)

Nous comprenons donc que les personnes proches aidantes assurent la plus grande part du soutien et des soins à domicile, travail estimé à 80 % des heures consenties, se retrouvant concrètement seules avec une tâche s'alourdissant avec les années. Dumais rapporte que le Conseil des Aînés en 2008 « estimait à cinq milliards de dollars par année les tâches rendues par les proches aidants, avec, comme balise de référence, le salaire minimum » (Dumais, 2018, paragr. 1).

Dans le journal *Le Devoir* (2018, p. B10), le sociologue et auteur Frédéric Legault fait part des études de Nancy Fraser, philosophe américaine, sur ce travail invisible, affectif ou matériel, travail qu'elle appelle le *travail de reproduction sociale*, majoritairement effectué par des femmes. Elle affirme que si ce travail de reproduction sociale ne se fait pas, c'est bien la société entière qui s'écroule! D'ailleurs, dans les années 80, et encore de nos jours, le terme *aidante naturelle* est régulièrement utilisé, terme donnant la vision que cette aide est considérée comme justement "naturelle", ce qui « [...] contribue également à maintenir une distance entre le travail – valorisé – des professionnelles et des professionnels de la santé et des services sociaux et le travail moins reconnu des proches aidantes et des proches aidants » (Conseil du statut de la Femme, 2018, p.14).

Rajoutons que, malgré une loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et un plan d'action gouvernemental quinquennal (2021-2026), il n'existe toujours pas, à ce jour, de statut légal juridique pour ces personnes. Leur travail, bien qu'essentiel, reste invisible.

Dès le début de ma proche aidance, sans connaître toutes ces données, toujours très sensible au monde qui m'entoure, je perçois bien, concrètement et intimement, que tout ce travail, colossal, que je fais comme par un coup de baguette magique, est invisible. Et bien qu'il soit documenté et étudié, qu'il soit reconnu comme reposant presque entièrement sur les seules épaules de la proche aidante, s'inscrivant concrètement dans le temps et dans sa chair, il n'est toujours pas reconnu comme un travail.

Je ressens que l'ampleur de cette tâche n'est pas réellement saisie par mon entourage ou même par les intervenants du CLSC : la responsabilité entière d'une personne, 365 jours par année, sur plusieurs années, sans fins de semaine, sans congés maladie ou vacances. Un travail évidemment non rémunéré où, pendant six ans, je ne reçois ni aide ni répit. L'aidante naturelle est plutôt une "aidante surnaturelle", expression que donne le sociologue Mario Paquet (2008) à cette "femme-orchestre" qui verra son engagement croître au fil des ans. Cela n'a aucun bon sens!

Cela m'a pris une dizaine d'années avant de pouvoir reconnaître moi-même que je faisais un travail! Par la suite, je n'ai cessé d'interroger, d'améliorer, de transformer, de déployer ce que je nomme maintenant mon *Noble travail*.

Cette recherche, visant à découvrir les éléments du vécu intérieur qui favorisent ce travail, m'est essentielle, car quoi qu'il arrive, je voulais continuer jusqu'au bout ma pratique, même si non reconnue et non payée. Continuer, non pas en attendant que cela finisse et en me sacrifiant, mais plutôt en grandissant encore et en déployant ma pratique, en la transformant. Une longue route était encore à faire, je me devais d'être là, la plus entière possible.

## **1.5 QUAND LA PROCHE AIDANTE EST VUE DE L'INTÉRIEUR**

Tentons de percevoir maintenant ce que représente le fait d'être une personne proche aidante, mais cette fois-ci, vue de l'intérieur, c'est-à-dire à partir du lieu profond et caché de cette expérience singulière. Quels en sont les enjeux intimes?

La professeure en travail social, Andrée Sévigny, spécifie que « la partie la plus "instrumentale" de leur contribution constitue seulement la pointe de l'iceberg d'une implication socio-affective, souvent invisible, bien que beaucoup plus importante en termes d'engagement » (Paquet, 2008, p. XIV).

Effectivement, bien que régulièrement submergée par les tâches chaque semaine plus lourdes, je sens bien que mon accompagnement ne se situe pas que dans ce travail vu de l'extérieur. En effet, un autre travail se trame à l'intérieur, celui du deuil blanc, ce deuil particulier, paradoxal, qui se vit alors que le proche est encore vivant.

Pendant les six premières années de ma proche aidance, je n'ai jamais entendu le mot "deuil blanc" et n'en ai pas été consciente, alors qu'il me labourait implacablement. Il m'était invisible! Et il l'était encore davantage pour mon entourage. Se renforçait donc ma sensation d'isolement déjà bien ressentie, vu la stigmatisation sociétale envers cette maladie. C'est par hasard que je découvre ce concept. Effectivement, au début des années 2010, cet enjeu du "deuil blanc" est très peu soulevé par les intervenants travaillant avec les personnes proches aidantes, si ce n'est que de suggérer d'aller voir un psychologue ou un psychothérapeute si la vie devient trop difficile. Je sentis intensément alors combien l'invisibilité de ce drôle de deuil rajoutait alors de la souffrance à cette épreuve déjà si exigeante.

De façon autodidacte, je commençais alors à étudier ce deuil particulier qu'est le deuil blanc. Par la suite, je montais une conférence sur le deuil blanc que je nomme "deuil invisible", décidée avant tout à le faire apparaître, à apparaître moi aussi, et peut-être aider d'autres personnes proches aidantes dans cette compréhension intérieure si essentielle qu'est le processus de deuil. Déjà porte-parole pour la Société Alzheimer de Montréal auprès des médias afin de partager la réalité de notre vie avec la maladie, je trouvais alors des mots afin de communiquer cette expérience singulière, terrible mais aussi pleine de grâces "brûlantes". Ce parcours sera vu de façon plus approfondie au chapitre 4, et le deuil blanc, deuil invisible, sera explicité dans le chapitre des repères conceptuels.

Malgré le feu de l'action permanente qu'exige la vie d'une personne proche aidante, ce deuil blanc me faisait faire un plongeon intérieur radical avec les outils dont je disposais, soit la méditation, le Qi Gong, le travail corporel, l'écriture et la psychothérapie. Grâce à eux, je commençais, peu à peu, à explorer et à entrevoir une cartographie intérieure faite de mécanismes de survie, de croyances, d'exigences, de multiples peurs. D'innombrables peurs! Tranquillement, des parties de moi se réveillaient : la petite fille, la jeune adulte que j'avais été. Venant pourtant d'une famille aimante, sans drame ou dysfonction majeurs, j'ai toujours eu la sensation d'avoir été « pitchée dans l'univers sidéral dans lequel je ne percevais ni fusée ni cosmonaute », comme je l'écrivais dans mon journal, en 2016, suite à une séance d'art-thérapie. Lorsqu'à vingt-sept ans, je rencontrais mon compagnon, il devenait le premier cosmonaute aperçu dans le hublot de ma combinaison spatiale,

représentant pour moi ce qu'on nomme "l'âme sœur". En perdant Rodrigo, ressurgissait cette même sensation diffuse et lointaine d'apocalypse intérieure. Cette aventure d'accompagnement me replongeait ainsi brutalement dans mon histoire personnelle et réactivait ces mêmes vieilles blessures. Il me semblait revenir à la case départ, seule, sans mot, invisible, ce qui correspond étrangement au portrait typique d'une personne proche aidante.

**Seule** : j'ai toujours eu une sensation diffuse, douloureuse et inexplicable de solitude, me sentant certainement une éternelle étrangère dans tous les pays où j'ai vécu, et différente de ma famille par une vie intérieure foisonnante de questions existentielles et de mouvements intérieurs puissants, demeurant secrets.

**Sans mots** : petite, je ne parlais pas beaucoup. Je faisais des grimaces pour communiquer et j'investiguais plutôt le langage corporel par la danse et le sport.

**Invisible** : je faisais donc profil bas sur ma vie intérieure, la rendant ainsi invisible, tout en essayant d'apparaître de l'extérieur (adolescence punk, études en théâtre, etc.)

Je rencontrais cette enfant qui ressent le monde intensément, cette petite fille qui avait appris à cacher sa vulnérabilité et sa force, comme chacun dans notre clan, aimant et "taiseux", comme on dit en Belgique. Cette fois-ci, je ne voulais plus me couper de ma vie intérieure, de ma lucidité et de ma vision. De toute façon, je ne le pouvais plus, elle surgissait maintenant comme un flot puissant, me renseignant sur des enjeux majeurs.

C'est alors que, dans ce parcours de solitude, de dépouillements multiples, de disparitions de plusieurs repères, d'apprentissages et de compréhensions nouvelles profondes, je ressentis que plusieurs éléments de ma vie se métamorphosaient, me rapprochant plus que jamais du cœur de mon être. Je contactais une solitude profonde, jamais rencontrée auparavant, une "bonne" solitude. Et dans cette rencontre avec les profondeurs et le silence, devenus essentiels pour moi sur ce chemin exigeant que la vie dessinait pour moi, régulièrement, des endroits plus calmes, plus mystérieux, émergeaient, d'où pouvaient se vivre des moments de rencontre inhabituelle. Je commençais à ressentir ce vécu comme une quantité d'énergies, d'élargissements intérieurs, de compréhensions, d'une qualité nouvelle. Tout cela n'enlevant en rien la douleur inhérente à cet

accompagnement et au deuil blanc. J'écrivais dans mon journal que je me sentais sur un "véritable chemin initiatique". Lors de mon arrivée à l'UQAR, plus que jamais, l'expérience était aussi intense que porteuse et l'université me promettait un cadre dont j'avais besoin pour reconnaître et nommer cet élargissement et ce potentiel à venir que je ressentais.

Un glissement de terrain réel, palpable intérieurement, s'était opéré. Et ce, non pas au travers des multiples avenues offertes habituellement aux proches aidants. C'est-à-dire que cette nouvelle posture avait émergé, non pas en m'informant sur la maladie, ses causes ou sur les médicaments offerts ni en lisant ou recevant mille et un conseils, trucs et astuces, bref, sur comment faire mon travail de proche aidante. Non, je ressentais que ce glissement de terrain s'était déclenché en me tournant vers l'intérieur. Qu'était-il? Comment en étais-je venue à régulièrement transformer mon regard sur cette épouvantable maladie et sur la souffrance?

Ayant découvert que le mot "expert" venait étymologiquement du latin *expertus*, qui veut dire "a éprouvé"<sup>2</sup>, donc, qui connaît par expérience personnelle, lors de mes interventions comme porte-parole et lors de mes conférences, je commençais à me définir comme une "experte proche aidante, experte de l'intérieur". Experte non pas dans le sens de celle qui sait tout, mais plutôt de celle qui a encore tout à découvrir.

Même si je savais que cette aventure me transformait, je n'arrivais pas encore à la formuler au plus près de son mystère. Je n'avais pas les mots. J'étais seule avec tous ces mouvements intérieurs non énoncés. Cette recherche universitaire m'offrait donc un cadre et des personnes avec qui dialoguer (professeurs et cohorte). Elle portait la promesse de nommer cet élan qui surgissait malgré le difficile, et ainsi de partager cette part invisible de la proche aidance et de briser l'isolement ressenti. J'eus l'intuition que cette étude universitaire permettrait de continuer cette recherche sur mon vécu de proche aidante, recherche entreprise, inconsciemment, tant d'années auparavant, par mon rôle de porte-parole auprès de la Société Alzheimer, ma conférence sur le deuil blanc, deuil invisible et

---

<sup>2</sup> Dictionnaire Littré

ma plongée intérieure. J'espérais dégager ma gorge, libérer la parole de la proche aidante invisible et continuer ce long chemin moins seule.

Reprenant les mots du sociologue Barbier concernant une thèse universitaire, je dirais qu'une maîtrise « sert d'abord à essayer d'élucider, de comprendre un peu quelque chose par rapport à soi-même, et si on pose la bonne question par rapport à soi-même, alors peut-être qu'on arrive à trouver quelque chose qui peut intéresser d'autres personnes » (Barbier, 2006, paragr. 8).

Cette recherche a donc des soubassements personnels et la quête de la chercheuse porte une histoire. Elle m'est donc vraiment importante, car elle me permet de sonder ces blessures premières d'enfance recoupant celles inhérentes à ma pratique d'accompagnement, tout en explorant les découvertes, les multiples "miracles" de reliance que la femme et proche aimante a vécus.

## 1.6 QUAND L'AIDE N'AIDE PAS

*L'autre n'est pas un vide à remplir, mais bien un plein à découvrir.*  
(Paolo Freire)

Dans cette perspective d'interroger l'expérience d'accompagnement à partir de l'angle intérieur, existentiel, a aussi surgi la perspective sociale dans laquelle elle s'inscrivait. Il me devenait évident que cet accompagnement au cœur de ma vie était un enjeu de société dépassant ma seule réalité individuelle.

Bien que je sache, intimement, que j'avais été transformée par cette expérience de proche aidante auprès de mon compagnon de route atteint de la maladie d'Alzheimer, j'étais arrivée dans ce programme universitaire d'étude des pratiques psychosociales, incertaine quant au fait d'avoir une "pratique". En général, cet accompagnement n'est jamais nommé comme un travail, comme une pratique, ni par les personnes proches aidantes, ni par les intervenants ou l'entourage.

L'interaction constante et profonde avec les professeurs et les étudiants de mon programme universitaire ainsi que la lecture de certains auteurs ont participé à ce que je ne

doute plus de ma pratique et de cette « intelligence de l’agir » qui la composait, pour reprendre le titre du chercheur et professeur Pascal Galvani (Galvani, 2016).

Mais hors université, je me sentais, la plupart du temps uniquement la proche aidante nécessitant de l’aide. J’étouffais dans cette posture étroite. Avec le groupe de soutien *Le Temps d’une pause et le Regroupement des aidants naturels du Québec*, je participe à une capsule vidéo dans laquelle je répète plusieurs fois avec conviction : « Je ne suis pas une *pôvre* proche aidante et je ne suis pas une sacrifiée ni une superhéroïne. Je suis juste sur mon chemin de vie » (RANQ, 2019).

Tout au long de mon parcours d’accompagnante, ma nécessité première aura toujours été de pouvoir avoir du temps à moi, du RÉPIT! Pour me reposer bien sûr, pour me divertir, pourquoi pas? Mais surtout, pour pouvoir me tourner vers l’intérieur, pour simplement ressentir ce qui s’y passe. Comment le faire alors que toute mon attention est portée vers l’autre, notamment mes deux êtres les plus chers, compagnon de vie et enfant, et que la vie me propulse dans mille et une actions à faire, toujours prioritaires?

La plupart du temps, l’aide ne m’est pas arrivée sous forme de répit, mais sous forme d’informations sur la maladie, les médicaments ou sur les ressources disponibles jusqu’à la fin de la maladie. Par exemple, quelques semaines après le diagnostic de mon compagnon, je recevais l’information m’indiquant où acheter des culottes d’incontinence à un meilleur prix, alors qu’il faudra douze ans avant que cette étape n’arrive!

J’ai aussi eu accès à divers ateliers et conférences sur comment stimuler mon proche, comment communiquer avec lui, comment sécuriser la maison, comment gérer mon stress, comprendre différentes formalités administratives (fiscalité, mandat en prévision d’incapacité, procuration, testament, etc.), comment bien se nourrir, démystifier la sexualité, etc. Bien sûr, ces informations et conseils ont leur utilité. Par contre, ensevelie sous toutes ces informations, je percevais que le “bien accompagner” ne résidait pas en moi, mais bien en dehors de moi. J’ai alors régulièrement eu le sentiment d’être inadéquate, me sentant enfermée dans un sentiment d’incapacité.

D’autres fois, c’était plutôt une frustration profonde, parfois même de la colère, qui surgissait en moi, car je me sentais placée dans un rôle “d’assistée” et non de sujet capable.

Je dénommais cette aide “d’assistantielle”. Elle était pourtant prodiguée par de bonnes âmes aux bonnes intentions, mais elle me plaçait toujours dans la posture d’assistée qui a besoin de trucs et astuces pour faire son travail correctement. Je ne me sentais pas, ou peu, sollicitée autour de mes vrais besoins, de mes diverses expertises, de mes transformations, ou encore de mon potentiel qui se déployait ainsi que d’un potentiel à venir que je sentais poindre.

Lors de mon début de maîtrise, je commençais donc à mettre des mots sur mon malaise face à cette aide. Lors d’un travail, j’allais un peu plus loin en décrivant cette sensation d’être prise dans une pyramide des savoirs. Il y a tout en haut, ceux qui savent, et tout en bas, les personnes proches aidantes qui ne savent pas. Le savoir médical, neurologique primait. Suivis par le savoir sociologique, psychologique, anthropologique. Mais je ne sentais pas que le savoir expérientiel de la proche aidante était inclus dans la somme des connaissances.

Alors que moi, proche aidante depuis des années, vivais l’aventure dans mon corps, dans mon cœur et dans mon esprit, je me sentais reléguée à celle qui ne savait rien. Je pouvais bien sûr exprimer tous mes états d’âme dans des groupes de soutien offerts aux proches aidants. Mais on ne m’interrogeait pas sur mes découvertes. Par exemple, dans un atelier sur “Comment communiquer avec son proche”, nous, personnes proches aidantes recevions de l’information, intéressante souvent, mais nous n’étions pas interpellées sur “Et vous, comment communiquez-vous avec votre proche?” Imaginons ensemble la somme de connaissances que pourraient partager des praticiens travaillant sur le terrain, 24 heures sur 24! Supposons l’apport scientifique que cela pourrait représenter!

Bien qu’avec peu de mots encore pour décrire toutes mes découvertes, je me sentais pleine de savoir-faire et de savoir-être. Alors que je me sentais sur un véritable chemin initiatique, bien sûr souffrant, mais où, pourtant, je me sentais en pleine expansion, je percevais une hiérarchie des savoirs et non pas une alliance des savoirs.

Je prenais conscience d’une colère bouillant en moi et de ma grande nécessité de visiter et énoncer moi-même mon histoire.

## 1.7 ÉVACUATION DES QUESTIONS EXISTENTIELLES

Avant cette maîtrise, j'avais déjà découvert qu'on me voyait et on dialoguait avec moi autour de ce que je nomme le premier axe, celui du travail d'accompagnement, c'est-à-dire cet univers fait de tâches, de responsabilités et de soins concrets, gestes ancrés dans le pragmatisme du quotidien. Ce qui amenait toujours cette aide "assistantielle" qui m'irritait bien souvent.

Bien qu'étant une femme pleine de tonus, structurée, efficace et réussissant à bien m'organiser, malgré l'absence d'aide (puis, au fil du temps, avec les quelques maigres heures accordées), les informations que l'on m'offrait n'étaient pas négatives en soi. Mais, je prenais conscience que j'étais vue seulement de l'*extérieur*. Alors que ma vie *intérieure* était en pleine ébullition, dans des mouvements puissants de "forage intérieur", pour reprendre le terme qu'utilise la psychologue, auteure et proche aidante, Édith Fournier (Fournier, 2007).

Mon travail d'accompagnement, travail extérieur, était vu, bien que très peu soutenu et peu reconnu dans ses savoir-faire et savoir-être. D'où un grand sentiment de solitude-isolement que plusieurs autres proches aidants rencontrés partageaient aussi. Quant au travail de deuil blanc, travail intérieur cette fois-ci, il était totalement invisible, ce qui m'amenait aussi cette même sensation glaciale de solitude-isolement.

Alors que je me coltinais avec les enjeux majeurs que sont la maladie, la souffrance, le deuil blanc et la mort, on me conseillait sur des serrures à mettre sur la porte. Je commençais à percevoir que j'étais face à ma société et son évacuation des questions existentielles, dont parle Nathalie Plaat, psychologue clinicienne, auteure et enseignante à l'Université de Sherbrooke (2021, 20 septembre, p. B4).

« Hegel m'a convaincu que la vraie pensée est celle qui regarde la mort en face » (Morin, 2008, p. 78). Mon compagnon et moi étions assoiffés de pensées vraies. Oui, Rodrigo aussi! Nous cherchions à pénétrer dans le réel de notre expérience de vie qui se proposait avec une succession de pertes qui allait amener fatalement à la mort. Pendant plusieurs années, Rodrigo en était plus que conscient et nous pouvions en parler tous les

deux. Ces enjeux existentiels de la maladie, souffrance et mort faisaient jaillir en force cette vie intérieure. J'apprenais à m'abreuver à une véritable fontaine!

Pourtant, face à ces enjeux vieux comme le monde, je devais me contenter d'interlocuteurs qui évitaient de les aborder, cherchant peut-être l'efficacité de ma proche aidance. Pendant plusieurs années, je me rappelle que les intervenants ne parlaient pas de la mort. En vue de l'organisation d'un Café Alzheimer, on nous a posé la question : « De quel sujet aimeriez-vous parler? ». Rodrigo et moi avons, tous les deux, soulevé notre intérêt pour parler de la mort. Ce qui n'a jamais eu lieu, les intervenants et quelques autres personnes proches aidantes étant peu enclins à en parler.

Comment mourir? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. [...] Jamais peut-être le rapport n'a été si pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle. (Préface de François Mitterrand au livre de Hennezel, 1995, p. 9)

Ainsi, les aides, les discours ambiants parlaient du premier axe, celui du travail d'accompagnement, extérieur, et non du deuxième axe, celui du travail intérieur, où le deuil blanc et ses divers mouvements opéraient.

Il est de plus en plus évident que la civilisation de la puissance technique et du bien-être matériel a négligé les aspirations et besoins de l'esprit et de l'âme humaine. Son hyperactivisme a ignoré la vie intérieure. (Morin, 2017, p. 152)

Moi, lectrice du journal, je voyais bien, depuis des années, la détresse, l'isolement, l'épuisement des personnes proches aidantes s'étalant dans les médias, avec parfois, des fins tragiques comme dans l'affaire Michel Cadotte en 2019.<sup>3</sup> Je commençais à me demander sérieusement si nous avons une compréhension commune non seulement de la fatigue, de l'épuisement, de l'usure de compassion des personnes proches aimantes, mais aussi des enjeux existentiels qu'ils rencontrent, que sont la souffrance et la mort, inhérents

---

<sup>3</sup> En mai 2019, Michel Cadotte a été reconnu coupable de l'homicide involontaire de sa conjointe vivant avec la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Épuisé, après plusieurs années d'accompagnement, l'aide médicale ayant été refusée et devant le manque de soins envers sa conjointe finalement hébergée en CHSLD, il a voulu abrégier les souffrances de cette dernière par ce « meurtre par compassion ». Pour le professeur à l'UQTR, Charles Viau-Quesnel, cette histoire est « dramatique, mais sans le geste final, le récit de cet homme est vraiment très typique du parcours d'un proche aidant » (Pineda, 2017, 25 juillet).

à cette vie. Avions-nous une compréhension complexe du parcours intérieur de l'accompagnant afin de lui offrir un soutien adéquat? Et ce avant l'épuisement, avant le drame?

En commençant ce mémoire, il me devenait clair qu'une personne proche aidante était certainement la mieux placée pour dévoiler l'aventure intérieure face à ces enjeux majeurs existentiels inhérents à l'accompagnement.

## **1.8 QUAND LE NARRATIF COLLECTIF POLLUE LE NARRATIF PERSONNEL**

En 2018, je reçois l'appel de la recherchiste d'une émission de radio connue. Elle m'approche pour participer à leur programme spécial sur les personnes proches aidantes. Après quelque temps, comprenant qu'elle a affaire à une proche aidante ayant fait un certain travail réflexif, se nommant *experte proche aidante*, elle me partage : "Cela ne fonctionnera pas, nous recherchons une proche aidante épuisée". Alors que j'étais, moi aussi, véritablement épuisée, mais que je développais également un regard sur ma pratique et les enjeux sociaux l'entourant, je compris alors qu'une proche aidante se devait d'être uniquement épuisée.

J'étais très sensible et percutée par le discours ambiant et par l'image de la personne proche aidante véhiculée par les médias, dans lesquels je ne me reconnaissais pas entièrement, que je sentais réducteurs. Parfois même, j'y discernais une caricature que j'ai commencé à nommer dans mes travaux universitaires: la *Femme Dolorosa*. Figure tragique contemporaine, elle amène et cultive une vision de la personne proche aidante, c'est-à-dire celle d'une femme qui subit les événements, paralysée, non valorisée par les autres, symbolisant uniquement la douleur, l'obscurité, la peur, la solitude, la dépendance à une aide "assistantielle" et l'invisibilité. Cette image victimaire et réductrice propose, de l'extérieur, que la pratique d'accompagnement se limite à un fardeau, à la douleur, à une pratique subie.

Je prenais conscience que cette image, véhiculée à tour de bras, je l'avais aussi internalisée, comme tout le monde et que, non substantielle, elle ne me procurait pas de carburant pour poursuivre ce long marathon que nous vivions. Et paradoxe, cette

alimentation misérabiliste incluait un silence partagé sur tout ce qui concerne l'intériorité : la souffrance, le deuil blanc, la mort et le deuil effectif<sup>4</sup>.

D'autres fois, mais moins souvent, je reconnaissais une autre image collective, celle de la *Super Femme*, femme héroïsée, réduite aussi. Cette image donne l'idée d'une femme qui a de "super" pouvoirs, portant secours aux autres, affrontant tout, pouvant tout faire, toute seule, et n'ayant besoin d'aucune aide. Image ayant l'avantage de laisser la personne proche aidante seule avec une réalité qui dépasse tout le monde, dont le système de santé.

De mon côté, j'avais aussi internalisé cette image lisse. Je voulais vivre parmi les autres, sans attirer de pitié. Mon blason d'accompagnante pouvait briller. Mais d'une fausse lumière.

Ces deux images proposaient une situation statique de la proche aidante alors qu'en réalité, tout était mouvance et changement constant sur le chemin! Je me sentais, tour à tour, forte et vulnérable.

Sans cesse confrontée à ces images collectives, je commençais à discerner un réel problème existentiel. Alors que tout se transformait en moi, que mes énergies créatrices, mes énergies d'introspection et d'intuition étaient sollicitées plus que jamais, que je me sentais dans une aventure plus ample que ma seule vie, les images que les autres semblaient avoir de la proche aidante venaient rapetisser ma vie. Elles amputaient mon expérience de ses parts essentielles, les plus belles et les plus vitales : mon cheminement intérieur, les rencontres "miraculeuses" qui avaient lieu malgré tout, et la substance plus que précieuse trouvée qu'est la confiance dans la vie. Ce narratif collectif, lui-même, me devenait donc source d'une souffrance supplémentaire à celle de perdre mon compagnon, neurone par neurone.

Ce narratif collectif ne valorisait donc pas mon travail (intérieur et extérieur) ou encore, développait la pensée magique que tout se faisait par magie, sans avoir besoin du soutien de la communauté. J'avais la sensation d'être enfermée dans la boîte noire de la Femme *Dolorosa* où il manque alors la vie et la poésie que j'ai aussi vécues, que nous

---

<sup>4</sup> Terme qu'emploie dans ses conférences Johanne de Montigny, psychologue en soins palliatifs et en suivi de deuil, pour parler du deuil qui survient quand un proche décède.

avons vécues, Rodrigo et moi. Ou enfermée dans la boîte de la *Super Femme* où je suis en contrôle, alors que mon univers glissait toujours et que c'était si difficile.

Cela occasionnait aussi un véritable problème concret : cette image collective effrayante de *Femme Dolorosa* ne me procurait vraiment pas le souffle, l'énergie et l'enthousiasme nécessaires pour continuer mon engagement, plein de défis et d'inconnu, sur ce chemin dont personne ne connaissait la durée. Et la seconde image de la *Super Femme* ne favorisait pas l'entraide de la communauté, pourtant reconnue comme absolument nécessaire dans cette pratique de proche aidante.

Je me rendais bien compte que ces images, ou bien amplifiaient la souffrance déjà existante sur ce chemin d'accompagnement d'une terrible maladie, ou bien renforçaient le non-sentir. Quand les images dominantes de la maladie, du proche aidé et de la personne proche aidante transpirent l'unique odeur du terrible, comment est-il possible de vivre cette expérience autrement que dans la seule douleur, et ce, individuellement et/ou collectivement? Il me devenait évident qu'il fallait aborder la maladie et les autres épreuves de la vie, autrement que sous l'unique angle du cauchemar, qu'il me fallait percevoir les multiples contours, les multiples méandres intérieurs de mon accompagnement.

Je ne peux évidemment pas nier que l'aventure Alzheimer est terrible, difficile, souffrante et absolument exigeante. Je l'ai vécue pendant tant d'années et elle s'est gravée douloureusement dans ma chair et mon esprit. Pourtant, c'est au cœur de cette forge brûlante de l'accompagnement que je me suis sentie entraînée vers plus grand que cette seule souffrance. En première année universitaire, j'énonçais à ma classe une gorge brûlante du désir de mettre en mots, d'articuler et de révéler la face cachée de la lune, la partie secrète de cet accompagnement. Car sur ce long chemin éprouvant, je ne pouvais plus être seule avec la souffrance comme avec les trésors découverts.

Ainsi, au cœur de cette problématique se dressait un constat clair : je ne pouvais plus me laisser définir par les autres de l'extérieur. J'avais à me définir moi-même.

Dès ma première année universitaire, en 2018, un narratif personnel a spontanément commencé à surgir. Le mot "proche aidante", tel que compris en général, me devenait un habit trop étroit, et lors d'une parole devant la classe, une nouvelle appellation a jailli,

malgré moi: « je suis une *proche aimante* ! ». Rodrigo devenait alors mon *proche aimé* et ma pratique, la *proche aimance*. Ce terme de “proche aimante” venait de germer au cœur d’une intuition, d’un élan dont je ne saisisais pas encore toute la portée. Je n’avais aucune idée de ce dont était faite cette nouvelle posture énoncée, mais elle devenait l’axe de recherche que je voulais explorer, nommer plus précisément et habiter plus consciemment. Depuis lors, j’ai utilisé ce terme dans mes conférences. Par la suite, je l’entendis utiliser par d’autres et même, servir une fondation de Pétro Canada.

À partir de maintenant, j’utiliserai dans ce mémoire, le terme de “proche aimante” pour me désigner. Par contre, je garderai le terme de “personne proche aidante” pour parler de ceux qui accompagnent, ayant déjà reçu la critique que tous ne se sentent pas “aimants” dans cette aventure. Nous verrons plus loin que le mot “amour” évoque pour moi en fait bien autre chose que l’amour comme on l’entend habituellement. Non, le seul amour conjugal ne suffit pas à porter cet engagement si lourd.

Devant les enjeux sociaux importants entourant l’accompagnement, dans une société dont on décrit la perte de sens, faire un récit de ma proche aimance, vue de l’intérieur, me semble actuellement un geste d’engagement social. Dans mon expérience, j’ai vécu quelque chose de beau, de grand, de douloureux et de terrifiant en même temps. Cette aventure, toute en ombres et lumières, m’a complètement transformée, enrichie. C’est une aventure humaine, digne des plus belles épopées. Une vie en mouvement, une vie riche, oui, riche ! Je me sens être passée de proche aidante à proche aimante par le feu d’une expérience qui n’en finit pas de me labourer. Moi, porte-parole de mon compagnon qui a perdu les mots puis la vie, je me sens un devoir de l’énoncer et de le partager. Non pas pour louer le dévouement sans fin de la personne proche aidante, mais pour voir au-delà de l’apparence, pour trouver des chemins. Car quand l’horizon est sombre, comment continuer d’avancer ?

Ce mémoire veut ainsi partir à la découverte de nouveaux mots pour décrire ma vie de proche aimante.

## 1.9 ÉCART

Dans ce long marathon qu'est l'accompagnement, marathon sans en connaître le nombre de kilomètres, je cherchais à économiser mes énergies. J'avais commencé à déceler qu'elles étaient grugées, entre autres, par des écarts:

-Écart entre ce regard portant uniquement sur le premier axe de travail d'accompagnement, extérieur, fait de gestes, de soins, vu, mais peu soutenu, peu reconnu et ce deuxième axe de travail intérieur qu'est le deuil blanc, labourant implacablement, axe complètement invisible et non considéré.

-Écart entre l'aide "assistantielle" offerte, qui ne reconnaissait pas mes forces et mon potentiel et le regard nouveau que je portais sur ma proche aimance dont je valorisais de plus en plus les réussites. Être régulièrement perçue comme "ne sachant pas" alors que je me reconnaissais comme "experte de l'intérieur" et que je nommais ma pratique de *Noble travail*.

-Écart entre les images de la personne proche aidante véhiculées socialement, représentations réductrices, qui alimentent la peur, la dépendance, la solitude, et, celles plus complexes que je commençais à distinguer intérieurement, vibrantes et terribles, effrayantes et nourrissantes, et que je voulais continuer de faire surgir.

-Écart entre le fait qu'on parlait toujours de mon accompagnement alors que j'avais beaucoup de choses à dire et voulais pouvoir apprendre à les articuler, les énoncer moi-même, ainsi qu'à être écoutée. Je voulais parler en mon nom.

Ce rapport décalé entre deux réalités, l'expérience perçue, conçue de l'extérieur par les autres, et l'expérience vécue de l'intérieur par l'accompagnante et restant invisible socialement, pose problème.

Ainsi, alors que je faisais la rencontre quotidienne avec la souffrance, que je ressentais vivement le manque de répit, le peu d'aide, l'aide "assistantielle", l'invisibilité de mon deuil, le manque d'écoute, mon manque de mots, le manque financier, le regard réducteur de la société, que je sentais notre expérience définie de l'extérieur; alors que je me sentais, également sur un chemin, bouleversant certes, mais fondateur, je m'engageais

dans cette maîtrise avec comme principale motivation l'espoir de comprendre ce qu'était ce glissement de terrain intérieur qui me faisait sentir sur un chemin initiatique, et, de le partager aux autres. J'espérais ainsi trouver le combustible intérieur afin de continuer à être là pour ma famille, sur ce chemin qui me paraissait parfois si long.

### **1.10 ÉLABORATION D'UN NARRATIF PERSONNEL, VISUEL ET ÉCRIT : MA PROMESSE**

*Se souvenir n'est pas un simple acte de la mémoire, on le sait. C'est un acte de création. C'est fabuler, légèder mais surtout fabriquer. C'est-à-dire instaurer.*  
(Despret, 2017)

« Toute pratique est animée d'un mouvement de conscientisation et d'un désir d'énonciation » (Boutet, 2016, p. 61). Cette phrase résume bien les mouvements intérieurs présents en moi, me faisant commencer cette maîtrise : j'étais assoiffée de comprendre, mais aussi de partager.

Au début de mon accompagnement, j'ai côtoyé quelques groupes de soutien. Cela a eu l'effet bénéfique de pouvoir enfin parler de ce tabou sociétal qu'est la maladie d'Alzheimer, de ma réalité quotidienne et de pouvoir rencontrer des gens vivant la même chose que moi. Je nous nommais le *peuple des proches aidants*, c'est tout dire! Je n'étais plus seule avec des mots qui tournaient en rond dans moi. Par contre, je ressentais qu'ils tournaient en rond à l'extérieur de moi. Ayant très peu de temps disponible, au bout d'une année, je cessais d'aller à ces rencontres de groupe.

Ces mots, je ne pouvais pas ou ne savais pas les adresser à mon entourage, proche ou lointain. Je ressentais, alors inconsciemment, n'avoir qu'un matériau brut à partager. Je me taisais donc.

Par la recherche universitaire, j'avais la promesse de rendre visible mon expérience invisible, avec sa « [...] totalité complexe impliquant la raison sensible, la symbolique existentielle, et la conscience corporelle et perceptive » (Galvani, 2016, p.118) et ce, par la construction d'un récit à partir de l'angle intérieur de mon expérience personnelle. Je

désirais apprivoiser une parole accessible. Bien que me sentant lucide sur plusieurs enjeux, je cherchais un récit loin de la revendication. « Dépasser la dénonciation et la tentative de comblement d'un écart entre ce qui est et ce qui devrait être, pour devenir un processus de création s'appuyant sur cette vie » (Léger, 2016, p.92). J'optais pour plonger dans cette création, qui avait déjà cours de toute façon et qui promettait une "vie bonne" (Wolff, 2021), malgré tout et avec tout.

Cette recherche de maîtrise constitue donc ce processus de création qui sera de façonner un narratif personnel sur ma pratique et sur mes vécus intérieurs en tant que proche aimante. Nous verrons plus loin dans le chapitre sur la méthodologie, que la construction de ce narratif personnel, inspiré des travaux de Boris Cyrulnik (2012, 2019) et de René Barbier (1996, 2006, 2009 et site de Barbier), cherche avant tout à prendre conscience des représentations mentales de mon vécu, de les transformer, de me transformer et par le fait même de contrer ce *narratif collectif* envahissant et déprimant. Ce bricolage méthodologique donne naissance à une voie de passage unique promettant d'accompagner la transformation en cours, la mise en mot de l'expérience, proposant de soulever la cape d'invisibilité de la proche aimante.

Au chapitre 5, nous chercherons à faire surgir les multiples prises de conscience m'ayant permis de cheminer sans y laisser ma peau, mais, au contraire, d'y trouver un chemin plein de sens, d'apprentissages, d'élargissements intérieurs, de vie, pour finalement le considérer comme un chemin initiatique d'où a surgi cette nouvelle posture intérieure de proche aimante. Nous tenterons de comprendre les processus amenant à ce retournement intérieur vécu, et comment l'élaboration du narratif lui-même contribue à cette nouvelle posture de proche aimante.

Cette vie de proche aimante est une somme de vécus et de savoir-faire reliés à l'extérieur (l'axe du travail d'accompagnement fait de gestes et de soins), autour desquels existent plusieurs recherches. Elle est aussi tissée de vécus et de savoir-être reliés à l'intérieur (axe du travail de deuil blanc, enjeu sur la souffrance, etc.), matériaux premiers de cette recherche. Tout au long de cette maîtrise et bien avant, malgré mes innombrables lectures, je n'ai toujours pas trouvé d'études portant sur cette vie intérieure et les expériences transformatrices vécues par des personnes proches aidantes. Ici et là, j'ai

trouvé des textes parlant de l'utilisation de la spiritualité pour gérer son stress, des côtés positifs de l'accompagnement, des stratégies pour demeurer longtemps un proche aidant efficace. J'ai pu lire des réflexions sur les pratiques spirituelles de personnes proches aidantes et apprendre que le frère André en est le saint patron. Par contre, il existe diverses études portant sur la vie intérieure et la fin de vie. Ainsi, après avoir aussi consulté trois chercheurs qui oeuvrent autour de la maladie d'Alzheimer, à ma connaissance, il n'existe pas d'études approfondies sur cet aspect crucial de l'expérience que sont les vécus intérieurs des personnes proches aidantes.

La promesse de pouvoir ensuite partager mes découvertes, permettant alors à la proche aimante d'apparaître, se révèle aussi importante que la recherche elle-même. Pour me dégager la gorge, ne plus me sentir invisible, réduite, ne plus être seule avec mes trauvailles et ma détresse, pour continuer le chemin. Pour me réapproprier mon histoire. Par dignité. Pour moi, pour feu mon compagnon Rodrigo et pour notre fils Nicolas. Pour partager le "butin" de l'expérience.

En mon for intérieur, je souhaite que le récit que je vais construire puisse s'insérer dans les récits en circulation sur l'expérience Alzheimer, sur l'expérience humaine face à la souffrance. J'espère qu'il apportera aux autres un angle nouveau, apportant une couche de complexité à cette vie si riche. Ce récit n'est pas venu d'en haut par les autorités officielles du savoir, mais provient de cette expérience singulière vécue par la proche aimante, experte de l'intérieur, ainsi que du travail réflexif de la chercheuse universitaire. Mon élan est ainsi d'essayer de comprendre et de partager cet accompagnement sous cette nouvelle facette de l'intériorité et, peut-être, ajouter ma part à notre connaissance commune autour de la proche aidance.

Régulièrement, j'ai la pensée que cette recherche que j'entreprends, interrogeant le creux de mon expérience de proche aimante, représente ce que j'aurais eu besoin de lire, au tout début de l'aventure, pour m'aider à avancer sur ce chemin si éprouvant et pourtant si lumineux en même temps. Je suis consciente qu'elle représente une expérience particulière et ne représente certainement pas l'ensemble des personnes proches aidantes. Cependant, j'ose imaginer que de partager ce chemin initiatique personnel, cette expérience

intime dans notre laboratoire familial, pourrait, peut-être, aider à une meilleure compréhension des enjeux intérieurs de l'accompagnement trop souvent délaissés.

Cette recherche qualitative étudiant l'expérience singulière d'une proche aimante peut-elle éclairer la collectivité et « transmettre des informations dans le but notamment de contribuer au renouvellement du regard » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 78)? Car, individuellement et collectivement, il y a certainement à renouveler notre regard sur la proche aidance, sur les personnes proches aidantes comme sur les personnes vivant avec la maladie et à les soutenir avec différentes données dont celles de la réalité intérieure. Car comment intervenir, « soutenir, sans connaître ce qui motive les comportements? » (Ibid., p. 78).

### **1.11 PROBLÈME DE RECHERCHE**

Je sentais donc ma pratique et mes vécus, invisibles, non valorisés, réduits à des généralités, correspondant au regard extérieur porté sur la maladie d'Alzheimer. Alors que de l'intérieur, je les considérais comme absolument initiatiques, c'est-à-dire qu'au-delà des obstacles et de la souffrance (ces derniers, oui, bien existants et bien relevés par la société), je sentais des moments de « réussites » et des moments de grâce. Je vivais de grandes transformations et avais régulièrement accès à des forces intérieures inconnues jusqu'alors, sur lesquelles je commençais à mettre des mots, mais qui ne trouvaient pas de résonance à l'extérieur. Au contraire, les éternels reflets que je percevais de ma pratique et de ma vie, la *Femme Dolorosa* et la *Super Femme*, me blessaient davantage.

Ne me sentant ni vue, ni comprise, réduite, l'aide reçue ne répondant pas à mon besoin criant d'apparaître dans ma vérité, une énergie de revendication montait en moi, entamant davantage l'énergie nécessaire à ma proche aidance.

En plus de la douleur de perdre peu à peu mon conjoint, cela a eu pour effet de rajouter une autre douleur : une immense solitude-isolement, la sensation d'être non reliée à ma société, au cercle des vivants. J'étais Robinsonne Crusoé sur son île, isolée, abandonnée avec le premier axe du travail d'accompagnement (par le manque de soutien concret, le manque de répit), comme avec ce deuxième axe de travail intérieur qu'est le

deuil blanc (par son invisibilité, la perception du silence de ma société autour de ce deuil particulier que je vivais, comme autour de la souffrance et de la mort en général, ainsi que par l'invisibilité des découvertes intérieures étonnantes que je faisais).

Le centre de la problématique de cette maîtrise se retrouve donc dans la prise de conscience de l'occultation d'un aspect crucial de l'expérience : les vécus divers de la personne proche aidante, vus d'un angle intérieur, existentiel. Vécu intérieur qui, pour être entier, devait inclure les aspects lumineux autant que difficiles.

Cette occultation posait un véritable problème et accentuait ma sensation brûlante de solitude-isolement et d'épuisement, problèmes connus, documentés, mais, bien souvent, toujours à partir du seul point de vue du premier axe du travail d'accompagnement, extérieur. Ce qui occasionnait que le soutien que je recevais, n'incluant donc pas le deuxième axe, tout intérieur celui-là, devenait, pour moi, inadéquat et ne correspondait donc pas à mes besoins.

## 1.12 QUESTION ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Quels ont été les processus intérieurs permettant le passage d'une posture de proche aidante à celle de proche aimante, et en quoi ils ont pu favoriser la transformation de l'accompagnement en expérience initiatique?

Pour ce faire, deux objectifs spécifiques sont retenus :

- Élaborer** un narratif personnel, à l'aide de différents médiums, tels que la mosaïque, le collage, l'écriture et l'écriture au "Je" et amplifiée.
- Identifier** les épreuves, les alliés et les trésors émergeant de ce narratif personnel de l'accompagnante.

## CHAPITRE 2

### REPÈRES CONCEPTUELS

*Il n'y a pas de plus grande joie que de connaître quelqu'un qui voit le même monde que nous. C'est apprendre que l'on n'était pas fou.*  
(Bobin, 2007)

En 2019, j'envoyais une lettre à Christian Bobin avec son aphorisme écrit ci-dessus, et je rajoutais juste après : « C'est ne plus se sentir seule et se sentir, enfin, reliée ». Effectivement, dans cet itinéraire, la rencontre avec certains auteurs et concepts fut une réelle et concrète percée dans ma solitude de proche aimante comme dans celle de la chercheuse.

Avant tout, dans ces rencontres-lectures, je reconnaissais une filiation avec ce quelque chose d'essentiel que je vivais et que souvent, je n'avais pas encore énoncé clairement, mais que j'avais, par contre, absolument ressentie dans mon corps-esprit. Ces rencontres essentielles m'ont permis d'éclairer les quelques pas suivants ainsi que de nourrir ce mémoire. Je pouvais habiter un peu plus cette nouvelle posture de proche aimante ainsi que celle de chercheuse universitaire, comprenant, comme l'écrit le sociologue Éric Gagnon, que ma « parole se situe à un carrefour et que les connaissances s'élaborent à plusieurs » (Paquet, 2014, p. XIII).

La difficulté bien présente dans tout travail de recherche est l'impossibilité de raconter l'expérience dans sa totalité. « On ne peut pas tout dire sur une expérience, le discours en est presque inépuisable » (Paillé, Mucchielli, 2012, p. 118). Effectivement, tout au long de la recherche, je me suis rendue compte que les quinze ans d'accompagnement de mon compagnon constituaient une source inépuisable à observer, à comprendre, à interpréter, représentant une vie entière de recherche! Je me suis sentie écartelée par toutes les couches du réel à prendre en compte, jusqu'à ce que je comprenne qu'« il faut faire des choix et ces choix sont des choix théoriques » (Ibid., p. 118).

Regardons donc ensemble les éléments conceptuels initiaux ayant aidé la proche aimante, la praticienne et la chercheuse en devenir. Premièrement, nous verrons des référents conceptuels qui préciseront ce qui est entendu par le terme “accompagnement” dans la société et dans le monde de la recherche, le plaçant alors quelque peu dans son creuset historique et social. Nous verrons ensuite ce que ce terme signifie plus précisément dans cette recherche.

Puis, nous approcherons le concept du “deuil blanc”, phénomène encore peu connu et peu étudié. Avant cette maîtrise, j’ai entrepris de l’étudier à partir de mes ressentis ainsi que nourrie de multiples lectures, ce qui m’a permis de monter une conférence où je le nomme “deuil invisible”. Nous essayerons donc à partir d’auteurs ainsi qu’à partir de mes propres observations et réflexions de saisir son impact réel, concret et central dans la vie de la proche aimante.

Ensuite, dans cette toile de fond théorique se retrouveront des repères interprétatifs précisant l’angle d’approche que prendra cette recherche. Il s’agit ici de la notion de complexité d’Edgar Morin qui débouche sur celle de la reliance-déliance exposée par Marcel Bolle de Bal et Edgar Morin.

Ainsi, cette recherche, consistant à articuler et à comprendre l’itinéraire intérieur d’une proche aimante se fera au croisement de ces divers concepts qui deviendront une véritable “boîte à outils” aidant à cette « confrontation avec la réalité à interpréter » (Paillé, Mucchielli, 2012, p.131).

## **2.1 QUAND L’ACCOMPAGNEMENT PASSE DU FARDEAU À UNE EXPÉRIENCE SIGNIFICATIVE, PUIS À UNE EXPÉRIENCE INITIATIQUE**

Comme nous l’avons déjà vu dans la problématique, il faut compter un à trois proches aidants, dont 70% de femmes, pour accompagner une personne vivant avec des troubles cognitifs. Il y a ainsi beaucoup d’aidants, proches aidants, aidants naturels, accompagnants ou, comme j’aime me nommer, proches aimants, bref, de personnes qui accompagnent. On prédit que leur nombre augmentera de plus en plus, vu le vieillissement de la population.

Toute recherche se fait « à l'intérieur d'une époque et au sein d'une culture qui fait figure, en quelque sorte, d'arrière-plan de référence » (Paillé, Mucchielli, 2012, p. 120). Ainsi, dans notre époque où on parle de plus en plus d'accompagnement, il est bon de préciser ce que peut vouloir signifier ce terme "accompagner", et comment il sera défini dans le cadre de ce mémoire relatant une expérience très personnelle de proche aimance.

Ce terme "accompagnement" m'a toujours dérangé. Pendant plusieurs années, au lieu de dire : "j'accompagne Rodrigo", je formulais : "je vis avec Rodrigo". Dans ma compréhension première, je trouvais ce mot "accompagner" un peu sec, limité à l'action de celui qui est chargé de veiller sur une autre personne afin de répondre à ses besoins particuliers. J'y percevais la notion de charge, donc de quelque chose qui pèse. Je ne pouvais de toute évidence l'utiliser.

Lors de mes recherches, je trouvais le corollaire universitaire à cette sensation diffuse d'inconfort résonnant au mot "accompagnement" que je n'avais pas encore nommée : il s'agit de l'accompagnement vu comme un "fardeau".

En 2009, lors de son étude analysant plus de 2000 articles scientifiques concernant l'accompagnement, la professeure et sociologue de la santé, Natalie Rigaux, a pu discerner que jusqu'à la fin des années 80, la conception de cette aide avait été étudiée justement sous cet angle du fardeau. Cette façon d'étudier s'inscrit dans une société où « l'homme est une somme de performances » (Rigaux, 2009, p. 59), réduisant l'accompagnant à ses tâches et l'aidé à sa dépendance.

Dans la revue *Gérontologie et société*, en 2009, Judith Mollard, psychologue pour France-Alzheimer, spécifie que cet accompagnement-fardeau a été étudié avec des vues purement quantitatives, c'est-à-dire celle de mesurer les charges et les coûts de l'aide. Par la suite, ces recherches ont cherché à mesurer « le lien entre le fardeau objectif (importance des incapacités du malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et le fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression) » (Mollard, 2009, p. 13).

Un reproche à formuler à l'endroit de plusieurs recherches et, de surcroît, des pratiques d'interventions qui s'en inspirent directement, c'est de n'aborder la

réalité des familles que sous l'angle des problèmes. La portée de ces travaux est réductrice parce que la réalité d'une expérience de soins n'est ainsi traitée qu'à travers une dimension quasi catastrophique du vécu des familles. Or, la réalité psychosociale et familiale de cette expérience est bien plus que la somme des tâches que les personnes accomplissent et des problèmes qu'elles vivent. La réalité d'une expérience de soins est plus que la consécration d'un "fardeau". (Paquet, 2005, p.74)

Ces "chercheurs du fardeau" se sont donc intéressés aux conséquences de ces tâches sur la santé de l'accompagnant, faisant ressortir la fatigue, les problèmes somatiques, la dépression et le stress, phénomènes plus importants chez les accompagnants que dans une population contrôle, pathologisant ainsi davantage l'accompagnement.

Rigaux fait aussi remarquer que ces études ne font pas apparaître le fait qu'il y a une augmentation objective de charge de soins. La charge revenant à l'accompagnant, il reste alors à résoudre le problème de soulager son stress. D'où une portée toute politique à cette façon de voir l'accompagnement. Le sociologue Mario Paquet, lui aussi, explique que l'approche centrée sur l'individu, plaçant l'enjeu central dans la sphère personnelle, occulte la dimension sociale et politique reliée à la responsabilité de prendre soin d'une personne âgée et dépendante.

Dans ce contexte où l'appel aux solidarités familiales est plus qu'insistant, il n'y a qu'un pas à franchir pour que la valorisation de l'autonomie s'avère potentiellement une stratégie "d'utilité publique" pour un État qui gère à "tout prix" la décroissance de sa Providence. (Paquet, 2005, p.29)

Ainsi le système de santé ayant ses limites, il maximise alors son objectif sur la force des personnes proches aidantes. L'accompagnant est alors stressé, épuisé, car restant seul à accomplir une tâche colossale. Pour Rigaux, il est nécessaire d'étudier autrement l'accompagnement, car ce dernier est bien « politique, dans la mesure où, pour pouvoir faire le choix de chercher le sens de l'expérience qui est la sienne, l'aidant ne doit pas être écrasé par les tâches à accomplir » (Rigaux, 2009, p. 57).

Ainsi, je percevais bien, tout au début, sans mot, cette première vision du fardeau. Et comme le dit Rigaux, « le caractère négatif de cette vision joue, *a fortiori*, lorsqu'il s'agit de l'aide apportée aux déments » (2009, p.58). Ce que je percevais aussi. L'image de la

*Femme Dolorosa*, que nous avons déjà évoquée, prend certainement sa source dans ces recherches, et les médias, souvent avides de sensations, relaient ainsi les images terribles.

L'accompagnement était donc étudié uniquement en termes de tâches à accomplir avec son corrélatif d'épuisement et de stress, et la personne aidée était vue comme un objet de soins, une charge. « L'aidant se trouve ainsi ramené aux tâches qu'il peut accomplir (un robot multifonction), l'aidé réduit à sa dépendance » (Rigaux, 2009, p. 59). L'aide à l'accompagnant sera alors de lui proposer « des techniques de “stress management” par des programmes d'éducation, de formation et de conseil » (Ibid., p. 59).

Malgré le travail concret et soutenu que je faisais et qui imprégnait mon corps, malgré le manque de répit, premier besoin que j'ai toujours eu, et ce jusqu'à la toute fin, je ne pouvais endosser cette conception de l'accompagnement. Car il m'a toujours été impossible de voir Rodrigo comme une charge, même si par moments, j'étais complètement dépassée. Comment définir mon accompagnement autrement? Car durant quinze ans, et ce jusqu'au bout du voyage, je ne l'ai jamais vu comme un “objet de soins”. Au contraire, je percevais en lui une vie qui cherchait à surgir et je faisais tout pour la nourrir ainsi que pour soutenir sa dignité, si régulièrement bafouée dans les soins efficaces.

Mais que signifie donc “accompagner”? La professeure spécialisée sur l'accompagnement, Maela Paul, nous parle de réfléchir sur ce terme car « ce sujet ne doit pas nous tranquilliser, mais nous questionner » (Paul, 2018, p. 25).

Partant à la recherche de ma propre définition de ce mot “accompagnement”, regardons simplement les dictionnaires. Dans le dictionnaire Larousse<sup>5</sup>, ce mot renvoie à être avec quelqu'un, à lui servir de guide, à assurer sa protection. Le dictionnaire Robert<sup>6</sup> parle d'une possibilité toute musicale qui est de jouer avec un musicien ou un chanteur une partie pour soutenir sa mélodie. Ce qui, selon le Larousse, devient synonyme d'harmonisation. Et pour compléter, Usito<sup>7</sup> rappelle que l'étymologie du mot “accompagner” vient de *compain* : prendre quelqu'un comme compagnon.

<sup>5</sup> Dictionnaire Larousse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

<sup>6</sup> Dictionnaire Robert : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagner>

<sup>7</sup> Usito : <https://usito.usherbrooke.ca/définitions/accompagner>

Voilà de quoi étoffer ce mot qui, de façon habituellement convenue et confirmée par l'étude de Rigaux, est souvent comprise « comme un fardeau qui va peser sur l'aidant, produisant sur lui un “stress” » (Rigaux, 2009, p. 58), avec une perspective « centrée sur l'aidant, autrement dit ni sur la relation d'aide ni sur la personne aidée » (Ibid., p 58).

Dans cette expérience de proche aimante, j'ai bien sûr fait mille et un gestes pour assurer que la vie de Rodrigo soit comprise, nourrie, comprise et sécuritaire. Mais, pour moi, l'accompagnement représente tellement plus, si on s'aventure dans les profondeurs intérieures. Car lorsque la maladie cognitive déboule, je me demandais avant tout comment nous pouvions rester des compagnons. Comment accompagner, “être avec”, dans le sens premier de l'accompagnement?

Pour la chercheuse Maela Paul, l'accompagnement se caractérise

par une capacité à “être avec”. “Être avec” suppose être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention. Être là, seulement là, mais aussi interpellant l'autre par le “je suis là, et vous ?” (Paul, 2012, paragr. 9)

Comment ne pas se cacher derrière les gestes à faire et entretenir le lien vivant, même si différent? Quel cheminement quand il y a peu de modèles! Dans mon accompagnement, je sais que j'ai appris à “être avec” Rodrigo, à jouer une musique à deux en vue d'harmoniser sa réalité, la mienne et celle de notre famille.

Il est important de spécifier que lui aussi restait un compagnon tentant d'harmoniser l'expérience. Pendant plusieurs années, à la suite du diagnostic, avec encore toute sa compréhension sur ce qui se passait, combien de fois ce fut lui qui me prenait dans les bras pour me consoler alors que c'était lui qui était malade! Il était bien une « personne (et non un objet de soin) » (Rigaux, 2009, p. 61).

Rajoutons qu'au niveau de l'agriculture, « le *compagnonnage*, ou technique des cultures associées, consiste à planter ensemble des plantes qui seront bénéfiques l'une pour

l'autre »<sup>8</sup>. Je nous sentais bien tous les deux, Rodrigo et moi, au cœur d'un compagnonnage, bénéfique l'un pour l'autre.

Dans son étude, Rigaux observe qu'« à partir de la fin des années quatre-vingt paraissent ça et là, puis progressivement davantage, des articles qui s'interrogent sur les aspects positifs du soin et son sens pour l'aidant » (Rigaud, 2009, p.59).

Malgré ce nouvel angle d'étude, Rigaux croit en la nécessité d'« un cadre de pensée plus radicalement différent » (Rigaux, 2009, p. 59) que de seulement « ajouter les aspects positifs aux aspects négatifs » (Ibid., p. 59). Elle propose une alternative à l'expérience de l'accompagnement vue comme un fardeau, et parle alors d'une *expérience significative*.

Dans l'approche dominante du fardeau, « on considère l'aide comme étant à sens unique, la personne aidée disparaissant comme partenaire d'un échange » (Rigaux, 2009, p. 61). Dans ce nouveau paradigme de l'expérience significative, elle souligne la « dimension très présente dans la relation d'aide, celle de la réciprocité » (Rigaux, 2009, p. 61). L'aide n'est alors plus vue à sens unique et l'aidé n'est pas considéré comme seul objet de soin, mais reste une personne dans une dyade où l'aidé et l'aidant sont partenaires d'un échange.

Effectivement, dans notre laboratoire de couple, je ne m'étais pas transformée en garde-malade et Rodrigo n'était pas devenu un patient. Étonnement, Rodrigo est resté lucide et conscient de sa maladie pendant onze ans (sur quinze), avec de moins en moins de mots bien sûr, mais avec une lucidité qui pouvait surprendre celui qui s'approchait de lui avec intérêt. Était-ce dû, entre autres, au fait que chez nous, la maladie d'Alzheimer n'était pas tabou, que nous en parlions, échangeons nos vertiges mutuels face aux changements présents et à venir, que nous méditions souvent ensemble, que Rodrigo était marié à une femme plus jeune que lui, qu'il y avait un petit enfant dans la famille ou que nous vivions dans une coopérative où il pouvait côtoyer plusieurs personnes, bref, qu'il avait une vie stimulante? Nous nous étions dit : « Ce n'est pas une maladie qui va nous empêcher d'être créatifs! », non plus par rapport à notre travail de théâtre, mais bien par rapport à la vie elle-même. Nous cherchions ensemble et séparément un sens à cette

---

<sup>8</sup> <https://www.botanix.com/blogue-experts-botanix/le-compagnonnage-entraide-au-jardin>

expérience déconcertante. Nous étions en quête de cette “vie bonne” déjà évoquée, ne niant pas la part de peine, mais l’incluant.

Cette relation de compagnons n’était donc pas une pure vue de l’esprit, mais bien une réalité concrète, agissante. Il s’agissait d’une relation bien réelle et évolutive entre le proche aimé et la proche aimante, une relation qui persistait à vivre et même à croître, malgré les pertes.

Nous étions donc très loin du modèle de la vision du fardeau, de la dyade de la personne proche aidante active et du proche aidé passif. Notre relation se transformait et n’était absolument pas à sens unique.

Étoffant ce nouveau concept d’une expérience significative, Rigaux cite une étude de cinq auteurs.

Farran et al. considèrent que trouver un sens, pour l’aidant, ne correspond pas à la quête d’une réponse à un “pourquoi”, mais à la question suivante : “Qu’est-ce que je peux faire de cette situation?” [...] Ce qui place l’accompagnant comme un acteur pouvant faire des choix et avec la capacité à symboliser, créer, transcender son environnement. (Rigaux, 2009, p. 59-60).

Elle souligne que cette recherche de sens ne fait pas appel à un exercice intellectuel, mais bien à une pratique qui donne à l’accompagnant un sentiment de maîtrise sur l’environnement. Ainsi, elle ne parle plus d’une charge, mais d’un défi qui peut procurer de la fierté et un sentiment d’utilité. L’accompagnant découvre donc des aspects positifs ainsi que des façons différentes de voir la réalité humaine et n’est donc plus réduit à l’unique accomplissement de tâches.

De plus, Rigaux constate que la première vision du fardeau « ne laisse pas de place à l’étude des pensées et des émotions de l’aidant » (2009, p. 58) et selon elle, cette réduction est particulièrement impropre à rendre compte de l’expérience des femmes aidantes, représentant une grande majorité des proches aidants, « qui vivent les relations sur un mode très émotionnel » (Ibid., p. 60).

Cette notion de l'accompagnement amenée par Rigaux comme une expérience significative fait écho à une partie de mon vécu et la lire fut comme boire de l'eau fraîche dans le désert.

Car effectivement, notre accompagnement fut aux antipodes du seul fardeau annoncé. Cependant, il fut aussi au-delà d'une expérience significative. Au-delà des défis, du sentiment de fierté et d'utilité, au-delà d'une certaine maîtrise et transcendance sur l'environnement, au-delà de la dimension affective et cognitive qu'elle souligne, il me semble que nous touchions à une autre dimension. Face à la grande question de la finitude, de la mort au ralenti, nous étions entraînés dans un réel et profond chaos, chamboulant tout sur son passage et la proche aimance devenait alors un lieu de transformations majeures intérieures, une réelle expérience *initiatique*. Ce nouveau terme n'occulte pas les obstacles évidents, majeurs et douloureux de l'expérience, mais inclut la transformation et la récolte.

Ainsi, le terme "accompagnement" sera utilisé et compris dans ce mémoire comme le fait d'être compagnons dans une relation de réciprocité et d'égalité. Dans cet accompagnement, malgré la maladie qui avance et la mort qui rôde, nous avons appris à accompagner la mélodie de l'autre et, régulièrement, nous avons pu créer une harmonie inattendue, résonnance vivifiant notre famille plongée dans une obscurité croissante. Au cœur de la catastrophe, une nouvelle musique a jailli. Elle reste gravée en moi et constitue la trace confirmant qu'il y a réellement eu une expérience initiatique.

Malgré ces nouvelles études sur l'accompagnement vu comme expérience significative, Rigaux mentionne que cette conception du fardeau, « la plus ancienne, demeure la plus fréquente » (Rigaux, 2009, p. 57) et constitue le courant dominant.

Le but de ce mémoire est donc de pouvoir partager cette expérience personnelle et singulière, cette mélodie inespérée, cet accompagnement qui ne se chiffre plus quantitativement, mais qui se décline qualitativement. Une expérience qui, loin du fardeau, au-delà d'une expérience positive, plus ample qu'une expérience significative, est donc pour moi, avant tout, une aventure initiatique.

## 2.2 LE DEUIL BLANC : PIERRE ANGULAIRE

*La mort si diffamée, quand elle explose tout près de nous, nous fait sortir du rang, force notre cœur et en expulse tout ce qui l'encombrait.*  
(Bobin, 2004)

Le deuil blanc, véritable corollaire de l'expérience d'accompagnement d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, représente une véritable forge dans laquelle la personne proche aidante est façonnée. Loin d'une épreuve passagère ou périphérique, ce deuil blanc fut au cœur de nos vies durant des années.

Ce phénomène, maintenant régulièrement nommé, n'est pourtant pas toujours bien compris, de l'intérieur. Le considérant comme un élément fondamental du vécu intérieur de l'expérience, par conséquent, nous verrons ici ce qu'en disent quelques chercheurs ainsi que les compréhensions internes que j'en ai et des hypothèses que j'expose dans ma conférence *Deuil blanc-deuil-invisible*.

La découverte intime des mouvements de deuil sera dépliée plus en détails au chapitre 4, dans le narratif personnel.

### 2.2.1 Méconnaissance du deuil blanc

Pour illustrer la méconnaissance de ce deuil particulier, voici une petite anecdote. Je reçois de la part d'un groupe de soutien une lettre annonçant une activité de massage sur chaise pour la journée des personnes proches aidantes. Sur la feuille est imprimée l'image de cinq personnes riant aux éclats. Brusquée par cette image, j'en fais part aux responsables. Je leur communique que ce n'est pas que je souhaite recevoir une image de gens en larmes, éplorés, mais que je ne peux recevoir cette image de gens hilares et insouciantes, que je ne peux m'y reconnaître et qu'une image de gens souriants me conviendrait certainement mieux. Je n'ai toujours pas ce terme "deuil blanc" en bouche, mais il m'est clair que je ne suis plus la même qu'avant, bien que je reste une personne positive, combative, aimant la vie.

Ce petit moment relaté nous aide à réaliser à quel point la compréhension intime de ce deuil particulier est méconnu et réellement invisible pour tous, pour les proches aidants comme pour les intervenants ou l'entourage. Devant une endeuillée, l'idée ne viendrait à personne de proposer une telle image.

Au moment du diagnostic de Rodrigo, en 2007, personne n'énonce le concept de deuil blanc. Plusieurs années plus tard, j'ai découvert par hasard quelques paragraphes de la Société Alzheimer du Canada sur le deuil blanc qui se trouvaient alors sur Internet.<sup>9</sup> Ces quelques mots, même si peu nombreux, m'avaient alors donné une direction nouvelle, me permettant d'arrêter de tourner en rond dans ma douleur. Celle-ci continuait d'exister mais se trouvait enfin nommée. J'avais à l'appivoiser.

Pauline Boss, professeure et chercheuse à l'université de Minnesota depuis trente ans sur les différents deuils ambigus, dont celui causé par les pertes cognitives chez l'être aimé, parle du deuil ambigu comme d'un « phénomène qui n'est pas nouveau; ce qui est nouveau est le fait de lui donner un nom et de le décrire en se fondant sur l'observation et la recherche clinique » (Boss, 1999, p. 5, traduction libre).<sup>10</sup>

### **2.2.2 Douleur inévitable**

Regardons donc la définition que donne la Société Alzheimer du Canada du deuil blanc :

Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. (Société Alzheimer du Canada, 2019, p. 2)

Dans le document de la Société Alzheimer, on y apprend que le deuil blanc est bien un vécu de perte concernant notre proche aimé qui n'est plus le même, et que bien que toujours vivant, ses traits personnels le caractérisant disparaissent peu à peu. On y explique

---

<sup>9</sup> Aujourd'hui, en 2023, le document de la Société Alzheimer du Canada offre désormais tout un feuillet de treize pages. Divers organismes, allant de ceux qui offrent du soutien aux proches aidants jusqu'aux services funéraires, en parlent maintenant sur internet.

<sup>10</sup> « The phenomenon is not new, but the explicit labeling and describing of it on the basis of clinical research and observation is new. »

que devant cette ambivalence, le chagrin peut se figer et créer de la confusion empêchant d'aller de l'avant.

La Société Alzheimer du Canada parle de deuil, de chagrin, d'émotions diverses, mais ne nomme jamais le mot "douleur", mot ayant pourtant la même racine étymologique, *dolium*, que le mot "deuil". Elle écrit que « le fait de reconnaître vos sentiments et de comprendre le concept du deuil blanc peut contribuer à vous soulager. Avec du soutien et des conseils, vous pourrez composer avec ces sentiments » (Société Alzheimer du Canada, 2019, p. 2).

Une grande question se pose alors : doit-on seulement soulager sa peine, composer avec ses sentiments? Ou n'est-il pas question aussi de sentir la douleur, se laisser traverser par elle, et, telle une équilibriste sur la corde raide de l'existence, approcher de face la finalité et ainsi plonger un peu plus dans la compréhension viscérale de cette réalité abrupte qu'est l'impermanence et la condition essentiellement mortelle de tout ce qui est? Et ce, tout en nourrissant la vie.

Accueillir le deuil est ainsi tout un programme dans une société qui a tant peur de la maladie, de la souffrance et de la mort! Nous sommes tous devant la même difficulté d'approcher la douleur. Même si nous savons que nous aurons à la vivre, nous cherchons tous sa résolution la plus rapide possible et tentons de trouver rapidement le chemin du "bonheur".

Assister si longtemps, impuissante, à une mort au ralenti, est long, et la part de douleur, inévitable, ne peut être esquivée.

### **2.2.3 Deuil invisible**

Ce deuil dont personne ne parlait, ni mon entourage, ni les intervenants de l'époque et dont moi-même n'étais pas consciente pendant plus de six ans, m'a fait nommer ce deuil, le *deuil invisible*.

Boss explique que la perte ambiguë est toujours stressante, souvent source de tourment et rajoute, à propos des personnes la vivant, que « leur expérience reste non

vérifiée par la communauté qui les entoure, et qu'il y a donc peu de validation de ce qu'ils vivent et ressentent »<sup>11</sup> (Boss, 1999, p. 8, traduction libre).

Ainsi l'invisibilité du phénomène du deuil blanc et de la douleur qui y est reliée représente une détresse supplémentaire sur les épaules déjà bien chargées de la personne proche aidante.

#### 2.2.4 Le deuil est un processus

Ce deuil blanc, pouvant aussi prendre le nom de deuil ambigu<sup>12</sup>, deuil anticipé<sup>13</sup>, pré-deuil<sup>14</sup>, ou comme dans ce mémoire, deuil invisible, « est bien différent du deuil et du chagrin ressentis en cas de mort subite, par exemple, car la personne endeuillée sait parfaitement bien qu'elle pleure la disparition d'un être cher » (Société Alzheimer du Canada, 2019, p. 2). Dans le cas du deuil blanc, la personne est toujours vivante et subit une succession des pertes. Ce qui fait dire à la Société Alzheimer du Canada que « vous éprouverez divers sentiments de deuil et de chagrin à chaque étape de votre accompagnement » (2019, p. 1). « Si vous ne vous laissez pas aller à ressentir votre deuil [...], le chagrin peut être figé et mettre votre vie en suspens » (Ibid., p.2). Ainsi, le deuil blanc commence à partir du moment où la personne se connecte à ses ressentis intérieurs.

Ne trouvant pas beaucoup de littérature approfondie sur le sujet du deuil blanc, je décide alors d'étudier, en autodidacte, le deuil "effectif", terme entendu dans une conférence de Johanne de Montigny, psychologue en soins palliatifs et en suivi de deuil, pour parler du deuil suite à un décès.

La première révélation est que le deuil est un PROCESSUS! Dans son livre *Vivre le deuil au jour le jour* (2004), le psychiatre et psychothérapeute Christophe Fauré écrit : « le deuil n'est pas un état, mais un processus » (Fauré, 2004, p. 34). Il parle d'un « processus

---

<sup>11</sup> « Their experience remains unverified by the community around them, so there is little validation of what they are experiencing and feeling. »

<sup>12</sup> Terme utilisé par Pauline Boss dans son livre *Ambiguous loss*

<sup>13</sup> Terme utilisé par la psychologue Lucile Agarrat, , juin 2023, paragr. 10 : <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/le-deuil-chez-les-proches-des-personnes-atteintes-de-troubles-neurocognitifs>

<sup>14</sup> Terme utilisé à la page 78 de la recherche : Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 76-102. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>

*naturel* qui tend vers la guérison psychique » (Ibid., p. 31), non-linéaire, actif et évolutif dans le temps qui se trame dans les sous-sols de notre être. Il ne participe nullement d'un acte de volonté, ne découle pas d'une décision à prendre, d'un bouton magique sur lequel appuyer ou d'une recette à suivre. Nous ne faisons pas notre deuil, c'est le deuil qui se fait en nous.

Dans le livre *Marquer le temps* de Stéphane Crête (2021), je cueille un nouveau mot pour moi, *deuilleur*, terme qui peut vouloir désigner celui qui officie un rituel religieux de funérailles, mais qui, utilisé en ethnologie, veut plutôt dénommer une personne faisant le deuil d'un mort. L'endeuillé y devient alors un *deuilleur*. Pour moi, ce mot comporte cette dimension essentielle du travail de deuil que je viens de comprendre et qui me rassure : le processus. Il remet la personne endeuillée en action, action souterraine qui se fait à son insu, mais qui n'en est pas moins agissante. Ainsi, je me reconnais comme une deuilleuse.

Lorsque l'on comprend, intimement, et non intellectuellement, que le deuil blanc est un processus agissant en dehors de la volonté, il est alors possible de se délester d'une énorme couche de culpabilité. Culpabilité et sensation d'être inadéquate qui peuvent être nourris involontairement par des conseils pleins de bonne volonté, comme le suivant lu dans le document de la Société Alzheimer du Canada sur le deuil blanc : « Concentrez-vous sur les capacités [que la personne atteinte] possède encore [...] plutôt que sur celles qu'elle a perdues » (2019, p. 5). Évidemment, la personne vivant avec la maladie a besoin qu'on la voit dans ce qu'elle peut encore faire. Mais comment faire ce retournement intérieur sans recourir à la pensée magique ou à la pensée positive? Ce conseil va à l'encontre de ce processus de deuil qui est justement de ressentir les pertes pour pouvoir les intégrer intérieurement. Cette recommandation s'adresse à la partie qui accompagne et non à la partie endeuillée. Cette dernière n'étant pas prise en compte, reste encore une fois invisible, de façon consciente ou non.

### 2.2.5 Paradoxes

Dans son livre *Ambiguous loss*, Boss énonce que « l'absence psychologique peut être aussi dévastatrice que l'absence physique » (Boss, 1999, p. 45, traduction libre)<sup>15</sup> et, que de « toutes les pertes vécues dans les relations personnelles, la perte ambiguë est la plus dévastatrice car elle reste floue et indéterminée » (Ibid., p. 5-6, traduction libre)<sup>16</sup>. Ambiguïté nourrie de paradoxes.

Avant tout, pour moi, il représente un condensé du premier paradoxe de toute existence, celui de la vie-mort. Il propose de comprendre, accepter, intégrer et articuler deux réalités opposées. On peut sentir et revendiquer la vie de son proche ET sentir et partager son deuil, sa douleur. On peut apprendre à se concentrer sur ce que le proche peut encore faire ET ressentir aussi les pertes qui sont là, vives. Différentes relations (amoureux, conjoint, parent, etc.) disparaissent ET la relation avec l'être aimé existe et croît jusqu'à la fin. Etc.

L'intégration lente et intime des paradoxes inhérents à l'existence, inhérents au deuil blanc, amène tranquillement à se sentir moins divisé, à contre-courant, permettant ainsi moins de perte d'énergie, cette denrée si précieuse pour cet accompagnement à long terme.

Comprendre que l'intégration de cette pensée paradoxale est, encore une fois, un lent processus, et non pas un outil à utiliser avec notre volonté ou une gestion à bien réaliser, permet de ne pas accroître le sentiment de culpabilité ou d'inadéquation de la personne proche aidante et de saisir qu'il s'agit, à vrai dire, du chemin de toute une vie! Bien que le deuil blanc place la personne proche aidante dans un contexte d'apprentissage accéléré, intégrer la pensée paradoxale concerne non seulement cette dernière mais bien tout être humain.

---

<sup>15</sup> « Psychological absence can be as devastating as physical absence. »

<sup>16</sup> « Of all the losses experienced in personal relationships, ambiguous loss is the most devastating because it remains unclear, undeterminate. »

### 2.2.6 Boucles d'étapes

Fauré explique que la connaissance du processus de deuil et de ses étapes ne fait pas l'économie de la douleur et que ces étapes ne sont pas cloisonnées, mais au contraire peuvent se chevaucher et qu'elles ne représentent pas un guide à suivre mais plutôt des repères pouvant rassurer l'endeuillé, que j'aime nommer le deuilleur, quant à sa "normalité", afin qu'il puisse comprendre qu'il est sur le bon chemin, même si tortueux. Et pour qu'il puisse, selon son histoire, « reconstruire les différentes phases, pour lui-même » (Fauré, 2004, p. 52).

Voilà brièvement les quatre étapes que Fauré propose :

1) Étape du choc-gel : l'esprit, en dehors de la volonté, crée une protection psychique entre le deuilleur et la douleur afin d'empêcher d'avoir mal. De l'extérieur, il semble que le deuilleur soit sans émotion apparente, mais à l'intérieur se vit un stress biologique aigu.

2) Étape de la fuite-recherche : selon Fauré, cette étape est méconnue. Le deuilleur fuit, inconsciemment, car il ne veut pas rencontrer la souffrance. Cette fuite se fera par l'agitation, par exemple, par beaucoup de travail, de sport, de ménage, etc. En même temps, il cherche à recréer un lien avec la personne disparue, de l'extérieur. Il pourra ainsi tapisser la maison de photos du disparu ou cherchera le contact avec les vêtements de l'aimé, à la recherche d'une odeur précieuse.

3) Étape de la déstructuration : avec le temps, la protection psychique s'amenuise et l'entourage se distancie pour vaquer à sa propre vie. Alors que plusieurs mois ont passé et qu'on imagine qu'on ira mieux, voilà que cela s'aggrave. Commence alors l'étape la plus douloureuse du deuil. On sent, enfin!, oserais-je dire, la perte. On a la sensation de perdre la personne pour une deuxième fois. On a l'impression que notre vie sera faite désormais de ce goût de solitude, existence dépourvue de sens et on oublie que c'est un processus. Même s'il peut y avoir des tonalités dépressives, il ne s'agit pas de dépression.

4) Étape de la reconstruction : progressivement, sur des années, le deuilleur se redéfinit. Par rapport aux autres : une colère a pu être vécue envers les autres et elle s'amointrit. Par rapport à la personne décédée : peu à peu, on ressent un lien avec le défunt,

expérience qui, même si intérieure et non extérieure, n'en est pas moins réelle. Par rapport à soi : le deuilleur réalise qu'il est maintenant différent, à cause du deuil et grâce au deuil. Il reconstruit avec du nouveau et continue sa vie.

Suite à mes lectures sur le deuil effectif, j'ai tenté ensuite de faire des rapprochements avec ce deuil blanc que je ressentais. J'ai essayé de comprendre s'il comportait aussi des étapes. Pour certains chercheurs, ce deuil blanc de la personne proche aidante serait purement et simplement "gelé" dans la mesure où il « ne peut être consommé du vivant du patient » (Montani, 2004, p. 23, cité par Pierron, 2015, p. 21). D'autres chercheurs le qualifient de « travail permanent de deuil » (Thomas et Hazif-Thomas, 2004, p. 23, cité par Pierron-Robinet et al., 2016, p. 118) en raison de l'omniprésence des pertes dans la maladie d'Alzheimer. Ainsi, les chercheurs semblent ne pas être d'accord. Pourtant, en relisant mon journal, commencé dès 2008, j'ai pu comprendre que tous deux avaient raison. J'observais que j'avais été coincée dans la première étape du choc-gel pendant six ans! « [...] Dans le deuil, la difficulté n'est pas d'en sortir mais bien d'y entrer » (Goulet-Yelle, 1990, p. 82). Ce n'est que suite à une grave maladie de poumon, que je dégelais et pouvais alors poursuivre les différentes autres étapes.

Poursuivant la lecture de mon journal, j'ai alors discerné quatre moments où une boucle des étapes de deuil a surgi, et j'ai pu comprendre que chaque nouvelle boucle d'étapes coïncidait avec une forte accentuation de la maladie.

Voici ces quatre moments identifiés où une boucle d'étape de deuil s'amorce:

1) Le moment du diagnostic : je vis le deuil de mon couple et de la famille tels qu'on les a connus et tels que je me les imaginais. Existait aussi le deuil de notre travail qui se faisait ensemble et le deuil de nos projets. L'horizon semble bouché.

2) Le moment où je sens que je perds le lien avec l'amoureux, le conjoint, le père, le co-créateur, l'ami, le confident, alors qu'il est toujours là, à côté de moi. Moment terrible. Comment vivre la perte de l'amour de ma vie?

3) Le moment où il n'y a plus de communication. Il n'y a plus de conversation, d'interaction puis, à la fin de la maladie, plus de regard. Plusieurs personnes souffrent aussi

de ne plus être reconnues, ce qui n'a pas été mon cas, tout occupée à apprendre à garder le lien avec Rodrigo, moi qui le reconnaissais toujours malgré tout. À noter qu'une communication tout autre allait se construire dans le temps, faite de beaucoup de touchers, de voix, parlée et chantée. Au moment de ce début de boucle, je n'y goûtais pas et ne l'imaginai pas.

4) Le moment où Rodrigo entre en CHSLD (Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée). Temps de deuil intense qui sera vu dans le récit au chapitre 4. Moment très clair, car coïncidant avec le début de la structuration de ma conférence sur le deuil blanc, deuil invisible.

Ainsi, ma compréhension est que ce deuil blanc propose de visiter régulièrement les étapes du deuil telles qu'énoncées par le docteur Fauré, et qu'elles se vivent en boucles selon des moments-clés dûs à l'accentuation de la maladie.

### **2.2.7 Objectif du deuil blanc**

Dans un deuil effectif, donc avec décès, Fauré explique que l'objectif de ces mouvements souterrains parfois intenses est de pouvoir tranquillement intégrer la personne décédée en soi et alors de continuer à avoir une relation avec elle, mais à partir de l'intérieur. Pour lui, « le travail de deuil se porte garant du “non-oubli” » (Fauré, 2004, p. 118). Ainsi, le deuilleur n'investira le monde extérieur que s'il a l'assurance d'avoir un lien intérieur avec celui qui a disparu.

Pour moi, l'objectif du deuil blanc est identique à celui du deuil effectif, c'est-à-dire d'intégrer dans son écrin intérieur, non pas la personne disparue, mais les différentes parties de l'être aimé qui ont disparu et de les honorer. Ce travail de deuil blanc est essentiel pour continuer de s'investir dans la relation avec notre proche, celui qui est encore là, différent mais toujours vivant.

Marie de Hennezel, psychologue travaillant avec les personnes en fin de vie, écrit : « Lorsqu'on accepte de perdre quelque chose, autre chose vient. C'est la dynamique du deuil. Ce n'est pas une consolation, c'est une réalité » (De Hennezel, 2008, p.62).

Ainsi, cette traversée du deuil propose donc d'arrêter de tourner en rond dans le désespoir, et offre la possibilité de célébrer la vie, telle qu'elle se présente dans le proche aimé. Depuis que le monde est monde, l'humanité est passée au travers de ce processus. La vie est créatrice et nous propulse, en toutes circonstances.

### **2.2.8 Nécessaire deuil**

J'ai souvent ressenti que mon entourage et les intervenants, et moi-même pendant plusieurs années, cherchions tous mon apaisement, ma "résilience", sans toutefois parler de ce deuil blanc.

Thierry Collaud, médecin et théologien, dans son très beau livre *Démence et résilience* (2013), n'évoque pas le deuil, mais élabore plutôt autour d'un chemin de croissance qui passe du subir (sidération, plainte, souffrance, refus) au consentir. Il propose de se défaire de notre fascination pour la perte, qui attire tout le regard et qui empêche de voir le reste de la réalité et suggère plutôt de parler de "modification".

Chercher à intégrer les modifications, à ne plus être fasciné par la perte est l'objectif bien sûr. Mais pour permettre ce "déplacement de regard", le chemin du deuil m'apparaît certainement à parcourir. Le sentiment de perte ne concerne pas seulement un style de vie ou un travail, mais bien la disparition, morceau par morceau, d'un être cher.

Par expérience, pour vivre ce "consentir" tant désiré, pour parvenir à cette confrontation avec la « tristesse du fini » selon l'expression de Ricoeur que reprend Collaud (Collaud, 2013, p. 7), le passage par le deuil me semble incontournable. Il permet de sentir ce qui est perdu, de laisser partir le connu et d'avancer alors dans l'inconnu.

## **2.3 QUAND LA VISION DE L'ACCOMPAGNEMENT S'ÉLARGIT À LA LUMIÈRE DE LA COMPLEXITÉ ET DE LA DIALOGIQUE**

*On dit le mot Alzheimer et c'est comme si on croit déjà le connaître, alors même qu'il s'agit d'une inondation d'inconnu dans la vie quotidienne.*  
(Christian Bobin, communication personnelle, 1<sup>er</sup> octobre 2019)

Plusieurs années avant mon entrée en maîtrise, je percevais de façon imprécise un discours social réducteur. Sans connaître Edgar Morin, je disais à tout vent que notre aventure était “complexe, complexe”. Je le disais toujours deux fois pour essayer de convaincre la personne devant moi. Alors qu’on en parlait (ou on n’en parlait pas), en termes raccourcis, convenus, comme si la maladie d’Alzheimer était comprise, située entre le biologique et les soins à donner, moi, je humais l’odeur de la complexité. À vrai dire, je la sentais déborder de tous côtés, tout en percevant qu’elle semblait inaccessible aux autres. Ce qui accentuait absolument mon sentiment de solitude. Je restais dans ma “crypte” intérieure, reprenant l’image de Cyrulnik (2014), bombardée d’informations intérieures diverses, qui, pour moi, me semblaient pourtant cohérentes.

Dans notre monde rapide, manquant de temps, nous avons peu accès aux différentes couches de complexité de la réalité. Le vécu autour d’Alzheimer n’y échappe pas. Malgré les mille et une choses à faire, commençant un voyage intérieur profond, je ne pouvais que ressentir divers pans de cette complexité, inhérente à cette expérience, inhérente à la vie elle-même. Quelques années avant l’université, je commençais à grappiller, comme je pouvais, du temps et de l’énergie, denrées peu abondantes, pour essayer d’articuler les différents aspects de l’aventure que je percevais. Une grande étape fut la mise en forme d’une conférence autour du deuil blanc, deuil invisible. Je n’avais pas le choix, c’était une question de survie intérieure. Vivre ce deuil invisible, aussi seule et incomprise, rajoutait à l’épreuve. « Chaque fois que l’on peut interroger quiconque sur l’essentiel, la conscience se réveille. » (Morin, 2008, p. 156). Plongée au cœur d’une grande solitude, personne ne m’interrogeant, c’est moi envers moi qui le faisais, éveillant ma conscience sur mes vécus intérieurs.

Par la suite, lisant Edgar Morin à l’université, j’eus accès à d’autres mots pour exprimer des fulgurances, des intuitions vécues. Ses propos faisaient écho à ce que j’avais expérimenté. Je me sentais comprise par quelqu’un! Et il m’amena plus loin.

Pour Edgar Morin, philosophe et sociologue, la complexité est difficile à faire entrer dans nos esprits, habitués à penser de façon binaire : « c’est facile » ou « c’est difficile ». Les paradoxes apparents nous empêchent d’entrer dans la complexité des systèmes qui sont pour lui, un ensemble d’éléments de nature différente, organisés en un tout.

Aussi, pour lui, la connaissance complexe et alors la pensée complexe sont impossibles quand il y a certitudes, qui, selon lui, sont justement et malheureusement les fondements sur lesquels la science s'est bâtie. « Dans ce contexte, la complexité est totalement éliminée » (Morin, 2008, p. 200).

Regardons deux des certitudes soulevées par Morin, celle de l'ordre et celle de la séparabilité.

La certitude de l'ordre. La société comme la science cherchent l'ordre. Cela s'illustre dans ce cas précis d'accompagnement par le fait qu'il me semblait qu'on voulait continuellement me rassurer en me parlant des recherches médicales qui étaient sur des pistes pour trouver des solutions à la maladie d'Alzheimer, ce qui allait donner la solution miracle à mon problème. Comme si la science allait mettre de l'ordre dans ce dérèglement anormal de la vie. Ainsi, dès les premiers contacts avec des organismes accompagnant les personnes proches aidantes, on m'a offert une palette d'informations diverses sur la maladie, les médicaments, etc. De mon côté, je flairais que la science était aux prises avec la mystérieuse complexité biologique de cette maladie, comme moi j'étais prise avec la mystérieuse complexité de la maladie et de l'accompagnement dans le quotidien et intérieurement.

Les intervenants cherchaient souvent l'apaisement, but louable, mais cela impliquait alors de ne pas tenir compte du désordre, du chaos à vrai dire, qui débarquait dans ma vie de proche aimante, chaos qui irait en s'accroissant. Morin parle d'une « conception de l'homme qui ne soit plus mutilée » (Morin, 2015, p. 39) et « mutilante », rajoute-t-il un peu plus loin. Effectivement, je sentais confusément que mon expérience était mutilée de sa part de chaos, alors qu'elle existait plus que jamais. Je comprenais inconsciemment qu'elle n'avait pas sa place, était inadéquate, voire pathologique dans notre monde « ordonné ». Le regard des intervenants comme de l'entourage me blessait ainsi davantage qu'il me soutenait. Je pense que ces informations scientifiques, ces interventions et cette tentative d'ordre auraient une utilité plus grande si elles étaient reliées au réel cataclysme, chaos, désordre, que provoque la maladie d'Alzheimer.

Par ses écrits, Morin signale donc que le chaos est présent dans la vie et a même une vertu dynamisante, vitalisante. Ainsi, ce chaos, devenu créateur dans mon cas, et ma vie intérieure intense en découlant, se devaient d'être inclus dans mon narratif de proche aimante. Sinon, ce récit reste morcelé, mutilé.

Puis, regardons la certitude de séparabilité : « La connaissance simplifiante vise à connaître en isolant son objet » (Morin, 2008, p. 182). Ainsi, la plupart du temps, on scrute la maladie, on observe statistiquement les personnes, on regarde le travail, le fardeau des personnes proches aidantes, mais qu'on sépare du vécu intérieur. Alors que cet intérieur se signalait de façon aiguë, je recevais information sur information, conseil sur conseil, sur plusieurs aspects concernant le pragmatisme de l'expérience. J'ai rencontré des intervenants compétents, de bonne volonté, mais le contexte dans lequel ils évoluent se séparait de tout un pan absolument pertinent dans le contexte si percutant qu'apporte une maladie dégénérative cognitive : le pan intérieur. Cette intériorité ne concerne pas seulement les émotions, qu'on cherche à nous faire verbaliser ou peindre, mais bien ces processus intérieurs profonds qui s'enclenchent, ce face à face avec la souffrance, la mort, le deuil, sujets ayant bien peu d'espace dans la cité. Ces processus absolument normaux ne me faisaient pas que plonger dans la douleur de la perte, dans les turbulences réactivées de mon histoire personnelle (la proche aimante n'est pas un contenant vide), retrouvant des époques bien loin de ce temps d'accompagnement. Je me confrontais aussi intérieurement aux grandes questions existentielles qu'a ressenties de tout temps l'humanité. Moi, proche aimante, embarquée dans une grande aventure existentielle, vivais avec un paysage intérieur nouveau, face à cette réalité qui approchait. J'étais dans un processus puissant qui allait changer ma façon de voir la vie et d'y participer.

« La connaissance complexe, elle, vise à reconnaître ce qui lie ou relie l'objet à son contexte, le processus ou l'organisation où il s'inscrit » (Morin, 2008, p. 182). Ainsi, cet angle intérieur, philosophique, existentiel, spirituel dans le sens de vital, devait certainement être observé pour tenter d'approcher un peu plus la complexité du vécu de la proche aimante que j'étais. Mieux comprendre cet accompagnement devenait synonyme de ne plus le séparer du vécu intérieur.

Ainsi, dans cette recherche, la proche aimante sera vue, non pas comme une pourvoyeuse de soins à donner, prise dans un univers de technicalités prosaïques, mais elle sera observée de l'intérieur. Nous tenterons d'avoir accès à ce champ de l'intériorité, central dans cette expérience particulière comme dans la vie en général. Il est ainsi primordial de ne plus séparer cet accompagnement de son contexte intérieur, le reliant à la continuité d'une histoire personnelle, d'une histoire de compagnonnage et de la rencontre avec la grande question de la finitude concernant l'humanité entière.

Faire apparaître cette dimension intérieure invisible, « relier entre elles et en moi les connaissances séparées » (Morin, 2015, p. 15) devenait urgent pour ma santé et pour celle de ma famille. Il me fallait me réunifier et commencer à exercer mon « esprit à la pensée complexe, qui relie les connaissances éparses, les organise et affronte les contradictions » (Morin, 2015, p. 23).

Car, dans la vie comme dans l'aventure Alzheimer, les contradictions pleuvent. J'avais déjà saisi que je pouvais sentir et revendiquer la vie de Rodrigo, tout en sentant et parlant de mon sentiment intérieur de deuil blanc. C'est ce que Morin appelle le principe de la « dialogique à la fois conflictuelle et coopératrice » (Morin, 2017, p. 53), parlant alors de la complémentarité de vérités (ou vécus) apparemment contraires.

Alors que toute jeune j'avais une conscience vive de la mort et que maintenant, j'étais embarquée dans une aventure particulière d'accompagnement, je reconnaissais dans les mots du philosophe une tangente vers laquelle tout mon être aspirait depuis toujours : me relier à cette « dialogique à la fois conflictuelle et coopératrice », où ordre, désordre, interaction et organisation s'entremêlent. J'appelais cette dialogique qui porte en elle vie et mort tout à la fois.

Devant la catastrophe annoncée par la maladie, comme tout le monde, j'avais ressenti du désarroi, de l'effroi même. Pourtant, une représentation intérieure différente continuait d'émerger. Cet aspect du chaos que je ressentais vivement, que famille, entourage et intervenants tentaient de faire disparaître comme un élément anormal, certainement par incompréhension et peur, m'apparaissait de plus en plus comme étant inhérent à la vie et faisant partie d'un grand processus intérieur de transformation.

Morin rappelle que c'est bien en se désintégrant que l'univers s'organise et qu'« un monde parfait serait impossible. Il serait ordre pur, incapable d'évoluer. Le monde a besoin de désordre, donc d'être travaillé par la mort » (Morin, 2017, p. 56-57).

Ainsi, lire Morin me validait dans mes perceptions. J'avais compris intérieurement que « le mode de connaissance dominant était commandé par un paradigme [...] contraignant à la disjonction et à la réduction, qui empêchait d'appréhender la complexité du réel » (Morin, 2015, p. 43). Cette pensée disjonctive, unidimensionnelle est mutilante. Cela je le ressentais vivement.

Comme je n'étais plus seule avec cette sensation collante de blessure supplémentaire et comme cela confirmait ma piste : ne plus endosser la vision réductrice qui me blessait tant. J'avais à apprendre, humblement, à interroger la complexité de mon vécu, à explorer cette vie intérieure diverse, les forces contraires et complémentaires à l'œuvre, à faire des liens avec mon histoire personnelle, à scruter mes actions, tant concrètes que mentales, à intégrer l'aspect du chaos. Bref, je voulais interroger les processus intérieurs puissants vécus dans cette proche aimance.

L'ambition de ce mémoire est donc de faire apparaître cette aventure étonnante, autrement que par la réduction entendue, de révéler une partie de sa complexité et de son mystère, de partager mes découvertes, mes savoirs intimes, partiels toujours, portée par le désir de les relier avec ceux des autres, tout aussi partiels. « Nous avons besoin d'une connaissance qui sache relier » (Morin, 2017, p. 18).

### **2.3.1 Reliance et déliance**

Dès la première année de maîtrise, je conclusais un travail de fin de session comme quoi mon chemin d'accompagnement en était un de reliance avec moi, avec celui que j'accompagne, avec les autres, et avec « plus vaste ». De manière intuitive, je percevais bien, de l'intérieur, combien je recherchais cette reliance depuis toujours et de façon encore plus aiguë dans cette expérience où graduellement mon compagnon s'effaçait.

À l’instar du concept de complexité, j’utilisais, dans ce travail, le terme “reliance” dans une compréhension toute personnelle et n’en connaissais pas son concept sociologique. Évidemment, dans ce parcours universitaire, je partis à sa découverte.

Lire le sociologue Bolle de Bal (2003, 2009) qui a élargi les termes de reliance et déliance, comme lire Morin, met enfin des mots sur des pensées éparses que j’avais. Mes lucidités, mes fulgurances sont là, en mots, dépliées, conceptualisées. Cela me structure. Cela me relie à d’autres (je ne suis pas folle!). Cela me calme.

Allons donc voir ensemble ce qui en est de ce terme né de la sociologie.

En 1963, le sociologue des médias, le belge Roger Clausse crée le terme de “reliance”, synonyme à celui “d’appartenance”. Amenant une notion toute sociale au terme, il l’évoque comme un besoin psychosocial en réponse à l’isolement. À sa suite, un autre auteur, belge lui aussi, Maurice Lambilliotte, utilise cette fois cette notion comme d’un “état” et d’un “acte”, d’un véritable mode intérieur d’être qui « permet à tout individu de dépasser, en conscience, sa solitude » (Lambilliotte, 1968, p. 109). De 1975 à 1981, ce concept fit l’objet d’une large étude pluridisciplinaire mené toujours en Belgique par Marcel Bolle de Bal. En 1985, ce dernier lui consacra un premier ouvrage. J’aime penser que cette émergence de la reliance vient du pays de mes ancêtres dont la devise est « L’union fait la force ». En 1996, un ouvrage collectif autour de Bolle de Bal, *Voyages au cœur des sciences humaines. De la déliance*, réunissant quarante-cinq chercheurs d’une quinzaine de disciplines scientifiques, viendra complexifier ce concept. C’est dire combien l’engouement autour de ce concept, enrichi par les apports de multiples chercheurs, illustre sa pertinence dans le monde actuel.

Dans mon monde personnel et celui de l’accompagnement, la rencontre avec ce concept fut déterminante et me permit de débusquer différents enjeux qui se jouaient intensément à l’intérieur comme à l’extérieur de moi et pour lesquels je n’avais pas encore de mots.

Commençons par regarder les deux significations générales que Bolle de Bal met autour de ce terme de “reliance” : premièrement, *l’acte de relier* ou de se relier et deuxièmement, le résultat de cet acte donc la reliance vécue, *l’état de reliance*. Cité par

Bolle de Bal, Morin, s'intéressant aussi à l'éthique de la reliance, voit que « la notion de reliance [...] comble un vide conceptuel en donnant une nature substantive à ce qui n'était connu qu'adjectivement et en donnant un caractère actif à ce substantif » (Bolle de Bal, 2003, p. 189). Alors que le mot "relié" est un terme passif, celui de "reliant" est participant et celui de "reliance" est activant. Il ne s'agit ainsi non seulement de voir si on est ou non relié mais de discerner quel est le processus pour se relier. Ce que tentera d'explorer ce mémoire.

Par "relier", le sociologue belge entend « créer ou recréer des liens, établir ou rétablir une liaison entre une personne et un système dont elle fait partie » (Bolle de Bal, 2009, p.103). Moi, proche aimante ayant goûté à une sensation d'isolement extrême, multiple, avec moi-même, avec l'autre, avec les autres, je ne pouvais que vibrer à découvrir cette nouvelle notion, complexe comme je sentais ma vie de proche aimante.

Alors que dans mon travail de fin de session de première année, j'évoquais la réussite d'une reliance multiple (à moi, à l'Autre, aux autres et à plus vaste), plus tard, à ma lecture de Bolle de Bal, j'y reconnaissais ses « trois notions clés pour le devenir humain » : l'identité (reliance à soi), la solidarité (reliance sociale) et la citoyenneté (reliance culturelle, écologique ou même cosmique) » (Bolle de Bal, 2009, p.107).

Pour ce sociologue, le concept de reliance s'applique à tout acte ou état de reliance. Il ne renvoie donc pas au concept uniquement psychologique de besoins et désirs d'un individu "au sein de la foule solitaire", expression du sociologue Reisman qu'il reprend. Ceci m'interpelle, car trop souvent l'expérience d'accompagnement des personnes proches aidantes est vue par l'unique lorgnette psychologique. Moi-même, au départ, je plongeais dans mon histoire personnelle, cherchant à m'alléger de ce qui m'empêchait de "bien" accompagner. Dans les groupes de soutien, les intervenants cherchent à favoriser une parole psychologique et réfère à un psychologue quand l'épreuve est trop difficile. La reliance nous amène à comprendre, qu'au-delà de la sphère psychologique, cet « acte de se relier implique toujours une médiation, un système médiateur » (Bolle de Bal, 2009, p. 104).

Ainsi, les acteurs sociaux (personne ou groupe, organisation, institution, etc.) sont à la fois liés entre eux ainsi que re-liés par un ou des systèmes médiateurs. Il distingue deux types de systèmes de médiateur :

-soit des systèmes de signes (langue, etc.) et des représentations collectives (croyances, culture) qui servent alors à communiquer, à échanger, à se relier.

-soit des instances sociales (groupes, institutions, etc.) qui détermineront et façonneront les rapports de reliance.

Comme décrit dans la problématique, en fin de première année, je commençais ainsi à cerner un problème de reliance à un autre niveau que psychologique : je m'apercevais que j'étais très sensible aux représentations collectives (*Femme Dolorosa* ou *Super Femme*) ainsi qu'au lien que j'avais avec les intervenants et avec mon entourage. Bref avec ma société qui évitait tout contact avec le brûlant de l'expérience d'accompagnement, c'est-à-dire avec les enjeux intérieurs inhérents à la rencontre de la maladie, la souffrance et la mort. Ferment actif qui m'a amenée à ne pas me sentir reliée.

Bolle de Bal envisage la reliance comme un concept tridimensionnel, le complexifiant davantage :

1) comme un « processus par lequel des médiations sont instituées qui relient les acteurs sociaux entre eux », donc *procès de reliance*.

2) comme un « système plus ou moins institutionnalisé, reliant les acteurs sociaux entre eux, *structure de reliance*.

3) comme le produit, c'est-à-dire le *lien de reliance*.

On voit donc que la notion de reliance nous permet de prendre en compte la complexité des réalités humaines et sociales et nous « permet d'enrichir une étude qui, sans cela, risquerait de se confiner à l'analyse psychologique des liens affectifs » (Bolle de Bal, 2009, p. 106). Par sa notion de reliance, le chercheur relie donc deux approches trop souvent séparées des phénomènes psychosociaux, c'est-à-dire l'approche sociologique et

l'approche psychologique, amenant ce concept loin de la simple appartenance ou de l'affectivité.

Cette recherche sur la proche aimance porte la promesse « d'éclairer d'un jour nouveau des procès de reliance visant à la création de liens sociaux nouveaux, en rupture avec les structures de reliance instituées » (Bolle de Bal, 2009, p. 112), et tentera de faire surgir le procès et le résultat de ce désir de reliance de l'accompagnante désirant être "reliée", "liée à nouveau" et "liée autrement" pour reprendre les mots de Bolle de Bal (Ibid., p. 113).

L'intérêt dans la notion de reliance va encore plus loin, car pour Bolle de Bal, ce besoin de reliance à soi, aux autres et à plus vaste, interpelle obligatoirement une seconde notion, celle de la *déliance*.

Bolle de Bal décrit notre "société de raison" comme un « système social de la modernité [...] caractérisée comme un système socioscientifique de division et de déliance ». Et « le paradigme de la science occidentale classique, construction rationaliste [...] implique l'élimination de la subjectivité, l'exclusion du sujet » (Bolle de Bal, 2009, p. 115) et tend à « produire une connaissance atomisée, parcellaire, réductrice, "dé-liée" en quelque sorte » (Bolle de Bal, 2009, p. 117). Dans mon expérience de proche aimante, en relation avec les intervenants, je vivais régulièrement cette exclusion du sujet, dans le sens de la vie intérieure du sujet qui, à mon avis, informe avec une lumière vive et crue les dynamiques existant dans cette posture d'accompagnement.

Ma proche aimance avait cours à l'intérieur d'un système social recevant de toutes parts ce même diagnostic qu'émet le sociologue : « Nous vivons à l'ère de la foule solitaire pour Reisman, de la fourmillière d'hommes seuls pour Camus, de la solitude collective pour Martin Buber » (Bolle de Bal, 2009, p. 117).

Ainsi, cet accompagnement, déjà caractérisé par la déliance avec l'aimé qui, peu à peu, perd ses neurones, se vit aussi dans un contexte de "désintégration communautaire", de "dislocation des groupes primaires" comme la famille, la paroisse, le village, etc.

Par l'intensité et la fragilité de ma vie, de notre vie, je percevais de façon vive, cette déliance sociétale, « conséquence de la rupture des liens humains fondamentaux » (Bolle de Bal, 2009, p. 118). En lisant le sociologue, des mots illustraient ma sensation d'isolement : « Le paradigme de déliance gît au cœur de la modernité triomphante, à la fois facteur de son triomphe et générateur de la fragilité de ce dernier » (Bolle de Bal, 2009, p. 125).

Cela venait éclairer que cette déliance ressentie et ce fort désir de reliance n'étaient pas uniquement dus à ma vie personnelle psychologique, mais s'inscrivait bien dans le contexte social occidental actuel.

Ces notions de reliance et déliance sont pour Bolle de Bal, un couple "duel", inséparables, « toutes deux nécessaires à l'existence de la vie psychique, sociale et culturelle » (Bolle de Bal, 2009, p.127). Encore une fois, nous sommes en plein cœur de ce paradigme de complexité qui dégourdit les représentations rigides, relayées trop souvent par la société et que je ressentais, au départ, sans mots.

Il est nécessaire ici de bien préciser que pour le chercheur belge, cette reliance, par contre, ne désigne pas un désir de fusion. Au contraire, elle invite à se libérer de « l'infantile besoin de liens sociaux fusionnels » et d'accéder alors à « un désir d'échanges de solitudes acceptées comme irréductibles » (Bolle de Bal, 2009, p. 109).

Évidemment, cette rigidité se retrouvait aussi en moi : j'avais à vivre "l'acceptation de la séparation", inévitable déliance, pour vivre la reliance, autrement. J'avais à vivre la profonde reliance avec moi, devenir distincte de l'Autre, libérée "des liens qui ligotent", pour alors rencontrer l'Autre.

J'étais au cœur de la vie, dansant l'incessante valse de déliance et de reliance, où, comme le dit Morin cité par Bolle de Bal, « la reliance n'abolit pas la séparation, mais la transforme » (Bolle de Bal, 2003, p. 129) et où j'avais à me rencontrer dans ma propre identité, dans ma solitude, pour rencontrer celles de l'autre. À l'instar de ce qu'écrit Morin, « un monde ne peut advenir que par la séparation et ne peut exister que dans la relation entre ce qui est séparé » (Morin, 2004, p. 27), j'avais à goûter justement cette séparation, pour pouvoir goûter à la relation. Saveur amère, depuis toujours évitée, qui m'amena

pourtant au festin de la rencontre. Ce que nous verrons dans les chapitres du récit et des compréhensions.

## **CHAPITRE 3**

### **CHOIX ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES**

Au fil des années, une sensation diffuse devenait donc de plus en plus évidente, celle qu'il y avait une complexité dans mon vécu à extraire et à partager, complexité loin des simplifications véhiculées par les médias et l'entourage.

Dans ma maîtrise universitaire, je passe alors plus radicalement de la praticienne avec sa pratique de proche aimance qu'est l'accompagnement de mon compagnon vivant avec la maladie d'Alzheimer, à la praticienne-chercheuse, celle qui, dans une tentative de mise à distance, observe sa pratique. Celle qui fait un état des lieux, explore le territoire de la proche aimance, interroge ce vécu particulier dans sa sphère la plus intime, la plus cachée, dans sa dimension intérieure, ainsi que sa place dans la société.

Cette recherche universitaire m'a demandé des efforts, une exigence et un inconfort supplémentaires à ceux déjà vécus dans ma pratique d'accompagnement, mais elle devenait une véritable quête intime, de plus en plus cruciale pour moi.

D'un amas de bouts de vie emmêlés, d'une complexité un peu effrayante, j'avais à démêler les fils et à tenter de faire surgir du neuf sur moi et sur cette pratique singulière. Avant tout, je cherchais à continuer la route avec de nouveaux combustibles, car l'aventure n'était pas finie.

Pour ce faire, je plongeais donc dans une recherche qualitative à la première personne, d'inspiration phénoménologique.

### **3.1 ORIENTATIONS ÉPISTÉMOLOGIQUES**

#### **3.1.1 Approche qualitative**

*Avoir vécu une expérience ne suffit pas pour que cette expérience devienne expérience, il faut penser l'expérience vécue pour la comprendre et la transformer en expérience acquise.*  
(Morin, 2015)

Alors qu'avant mon entrée à la maîtrise, j'avais toujours placé le travail universitaire dans un paradigme positiviste, j'appris rapidement qu'il existait d'autres façons de faire de la recherche, permettant ainsi d'appréhender la vie autrement.

Le monde pouvait, oui, s'analyser par des faits réels vérifiés, soi-disant objectifs, et se formuler en lois, mais il pouvait aussi s'aborder par l'analyse de faits tout aussi réels mais intérieurs, subjectifs, disponibles par un travail rigoureux d'observation et d'introspection.

Notre expérience spontanée du monde, chargée de contenus subjectifs, émotionnels et intuitifs, demeure l'obscur et vital fondement de notre objectivité. Et pourtant, ce fondement est largement méconnu, ou simplement ignoré, par la culture scientifique. Dans une société qui donne la priorité au prévisible et privilégie la certitude, notre expérience préconceptuelle spontanée, si jamais elle est reconnue, le sera comme "purement subjective". La réalité fluide de l'expérience directe en est venue à être assimilée à une dimension secondaire, dérivée (...). (Abram, 2013, p. 57-58)

Dans cette pratique de proche aimance, ce vécu intérieur est loin d'avoir été une dimension secondaire. Il est la partie secrète d'où j'ai pu régulièrement développer un autre regard sur la réalité et alors trouver le carburant nécessaire pour poursuivre cette épreuve de longue durée.

La chercheuse que je suis devenue revendique donc cette expérience intérieure de proche aimante, subjective, intime, comme le vécu premier, comme la donnée capitale pour cette recherche qui s'inscrit dans le courant qualitatif qui trouve de plus en plus sa place dans le milieu universitaire.

Les perspectives interprétatives/qualitatives revendiquent les réalités subjectives et intersubjectives comme objets de connaissance scientifique car elles s'ancrent dans une tradition épistémologique qui est fondamentalement interprétative dans le sens qu'elles s'intéressent aux dynamiques selon lesquelles le monde social est expérimenté, vécu, produit, compris, interprété. (Anadón et Savoie-Zajc, 2009, p. 1)

Ces recherches qualitatives s'enracinent donc dans des données subjectives, s'intéressant aux significations que les sujets donnent à leurs propres vies et expériences, à leur rapport avec "leur monde et le monde". « Elles travaillent donc avec des données complexes, flexibles, sensibles au contexte social et culturel dans lequel elles sont produites » (Anadón et Lavoie-Zajc, 2009, p. 1).

Alors que pleuvent les études décrivant le fardeau et la détresse des proches aidants avec chiffres et statistiques à l'appui, il me semble que cette sensation de "réussite" que j'éprouvais avait à être scrutée dans sa complexité, car ne provenant pas d'une histoire à la Disney ou d'une conversion magique. Elle devait être vue dans son contexte qui est l'histoire personnelle, l'environnement et la société dans lesquels a évolué la proche aimante. Cette approche, fondée sur l'idée que la connaissance de l'autre est multidimensionnelle, représente la voie pour tenter de palier à cette sensation de réduction et de compartimentation ressentie vivement, alors que je percevais ma proche aimance multiple.

La finalité de ce genre d'analyse est donc de construire des lectures donnant du sens à des phénomènes sociaux et humains caractérisés par une grande complexité. Dans le cas de ce travail, ce sens sera donné, non pas après, à la fin, mais bien en temps réel, durant tout le processus de recherche, participant à transformer représentations et vécus de la proche aimante.

Effectivement, je me retrouvais avec un fouillis de vécus, de sensations, de perceptions, d'intuitions qui demandaient à s'insérer dans une « dynamique de clarification de sens » (Anadón et Savoie-Zajc, 2009, p.2).

Ainsi, de toute évidence, l'analyse qualitative des données se propose de saisir le sens d'un matériel riche et complexe ancré dans la dialectique des représentations, des actions et des interprétations des acteurs. (Anadón et Savoie-Zajc, 2009, p. 2)

Il me semblait donc impossible d'étudier de l'extérieur cette proche aimance, longue de quinze ans. Il me fallait plonger totalement dans toute la subjectivité et l'intériorité du sujet étudié.

Bolle de Bal, reprenant le travail d'Edgar Morin, écrit qu'il faut, pour échapper à la pensée mutilée et mutilante :

réintégrer le sujet dans le paradigme de la science, à la fois par le haut (l'observateur-concepteur) et par le bas (l'observé-conçu), ou en d'autres termes, pour substituer au paradigme de simplification un paradigme de complexité, pour nourrir celui-ci des ambiguïtés, des paradoxes, des contradictions, des incertitudes rejetés par celui-là. (Bolle de Bal, 2009, p. 122)

Pour Bolle de Bal, comme pour Morin, cette science du paradigme de simplification, tend à produire « une connaissance atomisée, parcellaire, réductrice, bref de la déliance intellectuelle » (Bolle de Bal, 2009, p. 124). Pour eux, il est le temps des « re-liances » scientifiques faisant le lien entre théorie et pratique.

### 3.1.2 Recherche en première personne

*Le lieu que j'occupe est un haut lieu d'expérimentation du vivant. Rien qui ne m'appartienne en propre. Rien. Tout est expérience qui nous concerne tous.*  
(Christiane Singer, 2007)

Désormais convaincue d'avoir une pratique de proche aimante, je ne pouvais que l'étudier à partir de cette approche qualitative, transformatrice car toujours réinvestie dans la vie qui continue. Je devais aussi l'aborder à la première personne.

Ma pratique d'accompagnement, avant tout intuitive, s'est échelonnée sur des années, avec des nouveautés et des défis grandissants sans cesse, que j'ai relevés avec cœur, ingéniosité, créativité, avec toute ma singularité, ma « courbure d'âme originelle », selon l'expression de Bergson qu'utilise Danielle Boutet (Boutet, 2016, p. 53).

Cette expérience de quinze ans a davantage révélé cette singularité. Cette épopée m'a amenée encore plus près du centre de mon être. Je voulais continuer de prendre conscience et de mettre des mots sur les mouvements intérieurs puissants opérant en moi. J'avais aussi à examiner les savoirs tacites que j'ai pu développer dans ce travail d'accompagnement qui s'est avéré une expérience fondatrice, donc absolument essentielle pour ma vie, malgré le terrible qui l'incluait.

Une recherche en première personne me met donc dans une double posture : comme sujet de recherche dans mon propre laboratoire humain, et comme chercheuse qui questionne cette pratique à partir de cette singularité et selon un angle intérieur. Qui d'autre serait mieux placé pour scruter les profondeurs internes que la proche aimante elle-même?

Pour être honnête, la posture intérieure requise pour ce travail à la première personne ne fut pas facile. Ce mémoire constitue, pour la proche aimante fraîchement endeuillée que je suis, une véritable épreuve supplémentaire. Replonger dans notre histoire de souffrances et de grâces m'a demandé plus que jamais de trouver en moi cet endroit tranquille d'où je pouvais observer dans une posture de chercheuse et non de veuve. Effectivement, régulièrement submergée par les événements et les émotions, je devais régulièrement m'arrêter afin de pouvoir digérer et absorber l'intensité des vécus, pour être apte à mettre la distance nécessaire au travail réflexif et poursuivre le processus de recherche. Ce qui a constitué une véritable gymnastique intérieure, possible grâce à mes pratiques quotidiennes d'intériorité que sont la méditation et le Qi Gong. Il s'agit donc d'une recherche et non d'un seul témoignage. Ont pu dialoguer ensemble, la praticienne réflexive qui existait depuis bien longtemps, celle qui avait cherché ses mots, qui s'était déjà définie comme une exploratrice, une penseuse de son vécu, qui devenait chercheuse universitaire, et la proche aimante, bouleversée et vibrante, déboussolée et assoiffée, qui utilisait ses découvertes pour transformer sa vie. Par ces remarques, je veux simplement porter l'attention sur l'exigence nécessaire pour faire distance afin d'aller au cœur de cette expérience qu'implique une recherche en première personne.

J'avais tant entendu de gens parler sur la proche aidance et ce sans l'avoir expérimentée personnellement dans son intégralité, avec sa vie émotionnelle, sensorielle, imaginative et rationnelle. Je me sens ainsi bien placée pour faire cette recherche autour de ma proche aimance. Car, loin d'être un simple vagabondage sur mon expérience, il s'agit bien d'une recherche demandant chaque jour plus de rigueur dans cette double posture des plus exigeante.

Ce travail ne part donc pas d'une théorie ou d'une hypothèse de départ. Il ne cherche pas des concepts explicatifs, des généralités communes aux proches aidants afin, par exemple, de créer un modèle applicable. Il s'agit plutôt, avec une approche créative,

réflexive et transformatrice, de tenter d'affiner ma conscience, d'aller au-delà de la surface apparente de l'expérience et de plonger profondément au cœur de cette proche aimance, singulière, vécue dans le contexte d'une société occidentale du XXI<sup>ème</sup> siècle, pour la transformer davantage.

Cette recherche aspire ainsi à formuler un récit de première main, puis de comprendre ce qui a permis à cette femme en particulier, malgré les multiples obstacles à saveur de cataclysme, d'apprendre à accompagner avec un goût de vie s'amplifiant. De passer de proche aidante à proche aimante.

« On ne peut rien connaître de ce qui nous intéresse [...] sans que nous soyons vraiment concernés personnellement par l'expérience dans l'intégralité de notre vie émotionnelle, sensorielle, imaginative, rationnelle », (Barbier, s.d., paragr. 5). J'ai vécu une expérience qui est désormais imprimée dans ma chair, mon esprit et mon cœur. Je me sens *connaissante*. De quoi? C'est ce que cette recherche aimerait découvrir et exprimer, c'est-à-dire rendre sensible par des mots et des images afin de pouvoir partager ensuite les découvertes.

« Selon Bergson, les données tirées de l'expérience interne peuvent être aussi précises et objectives que celles qui viennent du monde extérieur » (Dabrowski, 1972, p. 6). Ainsi, je ne peux que choisir une recherche qualitative en première personne.

### 3.1.3 Inspiration phénoménologique

La phénoménologie initiée par Husserl au début du XX<sup>ème</sup> siècle représente une tentative de « dépasser les limites de l'approche scientifique traditionnelle des processus vitaux et psychiques » (Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé et Marc-Vergnes, 2005, paragr. 3). Processus qu'elle « intègre dans une approche globale fondée sur la primauté de la conscience, dans la constitution des phénomènes vécus » (Ibid.), permettant d'accéder au champ phénoménal de la personne.

Pour ces mêmes auteurs, l'intérêt de la phénoménologie permet alors de reconstituer « le tout dynamique » (2005, paragr. 6) qu'est la personne, ce que ne peut faire la science traditionnelle. Je pense que la recherche de ce « tout dynamique » peut nous aiguillonner

sur cette complexité inhérente à la vie, ressentie vivement durant cette expérience d'accompagnement.

La phénoménologie cherche à accéder à une plus grande finesse des descriptions de ce qui a été expérimenté réellement, décrivant les phénomènes en fonction de la personne, de son contexte et a comme objectif d'explorer et de décrire le sens attribué à une expérience. La nature même des phénomènes étudiés dans cette pratique de proche aimance, phénomènes relatifs à la maladie, la souffrance et la mort, nécessite de façon évidente, une méthode qui prend en compte la personne comme unité complexe, évolutive, avec son propre vécu, perceptions, biographie, histoire, aspirations et même, espérances, et qui permet le dévoilement de l'essence même de son expérience.

Ainsi cette recherche vise à explorer la conscience, la perception qu'a la proche aimante de son expérience et le sens qu'elle attribue à ce vécu qui a évolué au cours des quinze années d'accompagnement, lui permettant de transformer sa pratique, jusqu'à pouvoir la qualifier de "chemin initiatique". Cette recherche tente donc de décrire un itinéraire singulier, qui loin du fatalisme et misérabilisme ambiants entourant cette pratique, a pu s'élargir à un sens sans cesse renouvelé.

Pour pouvoir décrire les phénomènes et le sens attribué à l'expérience, le chercheur se doit d'adopter une disposition particulière, celle de l'épochè ou encore « mise entre parenthèses du monde » qui consiste à suspendre tout jugement et analyse concernant la réalité du monde.

*L'épochè* est la suspension du jugement du chercheur, la suspension de toute prise de position sur la vérité ou la fausseté des préconceptions ou croyances. Le chercheur n'interprète pas ce qu'il étudie à partir de ses propres repères et normes, mais il laisse le phénomène se dévoiler, venir à lui. (Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé et Marc-Vergnes, 2005, paragr. 14)

Cette mise entre parenthèses est la condition de rigueur de la méthode phénoménologique et permet alors le « dévoilement de la forme véritable du phénomène », selon ces mêmes auteurs.

« En interdisant toute validation de valeurs, de sens ou de non-sens, l'*époque* est une conversion du regard en regard spectateur » (Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé et Marc-Vergnes, 2005, paragr. 14)

La phénoménologie décrit ainsi les expériences, les phénomènes eux-mêmes et ne les ensevelit pas sous des théories cherchant à les expliquer mais bien en cherchant à découvrir comment la personne a vécu réellement les expériences.

Comment, dans cette recherche en première personne, est-il possible de prendre cette posture de spectateur ? Les cours à la maîtrise m'ont offert plusieurs nouveaux outils de recherche phénoménologique. Certains que j'ai exercés seule, soit le récit phénoménologique, d'autres avec un interviewer comme pour l'entretien d'explicitation. Ces outils ont aidé à dévoiler et à récolter des données sur mes perceptions et le sens que je donnais à l'expérience, me permettant de construire un récit plus proche de la réalité vécue.

La double posture de chercheuse et de sujet étudié met en jeu une zone délicate. La méditation, commencée en 1995, puis le Qi Gong découvert en 2012, sont devenus au fil du temps de puissants outils d'observation. Plus que jamais, je continuais de m'entraîner et d'apprendre à accueillir ce qui émergeait, avec ouverture et détente, à faire cette distance, à trouver ce "regard observateur" dont parle l'*époque*, apprenant à laisser mes à-priori et mes jugements de côté.

C'est justement pendant et après ces pratiques introspectives que, régulièrement, surgissent, dans un éclair de conscience, une image, une compréhension, des liens, une facette de mes vécus, des *Eurêkas*, petits ou grands, qui sont alors écrits dans un journal de recherche. Il s'agit d'une saisie intuitive, globale, presque une vision, loin des concepts ou des émotions. Suite à cette prise de conscience, le fait d'écrire permet alors l'émergence d'une nouvelle compréhension.

Pour Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé et Marc-Vergnes, le concept de validité est cohérent dans cette méthode de phénoménologie, « dans la mesure où son objectif est de décrire le phénomène, et non d'en trouver la causalité ou de l'analyser » (2005, paragr. 20).

« À la différence des sciences fondées sur les mathématiques, la phénoménologie ne cherche pas à expliquer le monde mais à décrire aussi précisément que possible la manière dont le monde lui-même se rend présent à notre conscience, la manière dont les choses se donnent dans notre expérience sensible directe. » (Abram, 2013, p. 59)

C'est donc en fonction de cette spécificité que le sujet étudié, « dont il s'agit de décrire le vécu, est un *co-chercheur* et que la validité de l'étude dépendra de la validation de la description par le participant » (Ribau, Lasry, Bouchard, Moutel, Hervé et Marc-Vergnes, 2005, paragr. 21). Dans cette recherche en première personne phénoménologique, la proche aimante est donc ce co-chercheur pouvant sans cesse valider les découvertes. Cela constitue un aspect non négligeable quant à la validation des expériences décrites.

Ainsi la phénoménologie me permet, comme chercheuse et comme sujet de recherche, d'investiguer les phénomènes dans lesquels je suis moi-même immergée et d'avoir accès à la signification profonde des expériences. Tout cela, exige, plus que jamais, l'entraînement à l'*epochè*, que je cultive et approfondis quotidiennement.

Cette maîtrise me propose ainsi d'entrer dans cette « science rigoureuse de la conscience » (Mbenga Isola, 2023, paragr. 3), ne cherchant donc pas à expliquer ma pratique, mais à forer davantage au cœur de l'intime, au cœur des expériences, des phénomènes eux-mêmes, avec le but d'accéder à une plus grande finesse des descriptions de ce qui a été vécu réellement. J'ai l'intime conviction que la puissance de révélation de la phénoménologie me permettra de mieux dégager les essentiels de cette expérience et de les partager.

### **3.2 CONSTRUCTION MÉTHODOLOGIQUE**

Comme nous l'avons déjà vu, cette recherche s'intéresse essentiellement à la nature expérientielle et intime de l'accompagnement. Il a donc semblé approprié d'opter pour une méthodologie permettant le déploiement d'un récit qui cherche à dévoiler l'itinéraire intérieur vécu par l'accompagnante. Ce qui correspondait aussi au besoin profond de la proche aimante de pouvoir définir elle-même son accompagnement et les processus de transformation vécus. Pour cela, s'est concoctée une approche combinant deux aspects qui

me semblent essentiels, c'est-à-dire l'élaboration d'un narratif personnel inspirée du neuropsychiatre Boris Cyrulnik (2012), ainsi que la réintroduction de la poésie dans les sciences sociales prônée par le sociologue et chercheur universitaire René Barbier (2006).

Bien que plusieurs approches de récit biographique soient déjà bien ancrées dans la recherche universitaire comme stratégie d'accès au réel d'une expérience, je m'y suis pourtant peu attardée. Et, malgré le fait que je n'ai pu retracer d'autres recherches utilisant l'approche de Cyrulnik, pourquoi ai-je tout de même persisté à orienter mon travail par les travaux de ce dernier? J'ai tout de suite perçu que la création et l'amplification, que j'explorais déjà avec la mosaïque, les collages et l'écriture au "Je" amplifiée, que nous verrons un peu plus loin, représentaient des outils puissants et efficaces pour cette création d'un récit personnel tel qu'avancée par les travaux de Cyrulnik. Ce neuropsychiatre devenait alors un interlocuteur privilégié. J'entrepris ainsi un récit qui, par une mise à distance, me promettait que l'expérience soit dépliée, structurée, « interrogée et non seulement racontée, afin d'en éclairer les ressources mobilisées » (Ouimet, 2021, p. 299).

Cette recherche se propose donc comme un chemin original, cherchant à comprendre les lieux intérieurs de la transformation en cours dans cet accompagnement de longue durée.

### 3.2.1 Construction d'un narratif personnel

*Écrire, c'est déblayer, entrevoir une somme de joie sous la somme de douleur.* (Bobin, 2019)

*Sans souffrance transformée en beauté, [...] il y aurait de la souffrance, c'est tout.* (Boris Cyrulnik, 2008)

Plusieurs années avant l'université, par ses livres et conférences sur Internet, je fis l'essentielle rencontre avec les travaux de Boris Cyrulnik. Bien que sa notion de résilience concerne les traumatismes passés, tout ce que je lisais trouvait écho en moi, prise dans des mouvements intérieurs puissants, navigant sur des eaux bien souvent déchaînées. Je cherchais moi aussi la "résilience", je désirais "rebondir". Ce n'est que plus tard que je compris que, pour avancer sur ce chemin de proche aimante, un processus de deuil blanc,

processus non volontaire, avait à opérer dans les souterrains de mon être. Ce que nous avons déjà vu en détail dans les repères conceptuels. Aussi, par la suite, je délaissai mes lectures sur la résilience et m'intéressai plutôt à ses notions de *construction de son récit*, de *représentation mentale de son vécu*, de *narratif collectif* ainsi que de *l'importance de l'écoute de ce récit par les autres*.

Pourquoi Cyrulnik et son travail sur les traumatismes m'a-t-il tant interpellée ? Je ressentais mon expérience d'accompagnement traumatique. Voir, jour après jour, morceau par morceau, mon compagnon perdre ses neurones, m'amenait une image presque réelle : celle de mon bien-aimé perdant une phalange de doigt un jour, une autre phalange un autre jour, et puis un doigt et un autre doigt. Et ainsi de suite, jusqu'à atteindre la main (ne plus écrire), puis les jambes (ne plus marcher), la gorge (difficulté d'avaler), les yeux (difficultés de voir), les poumons (difficulté de respirer), etc. Je me sentais vivre une véritable torture, celle du goutte-à-goutte, réel trauma que je n'ai commencé à réellement ressentir qu'après six années d'accompagnement.

Par la suite, lorsque Rodrigo ira vivre plus de deux ans dans un CHSLD, un autre trauma se rajoutera, celui de le voir régulièrement traité comme du "bois mort" par sa préposée attitrée, acte banalement efficace, inscrit dans une logique économique d'efficacité, vécu par quantité de gens dans quantité de pays. Une amie psychologue me confirmait que les actes déshumanisants répétés pouvaient être traumatiques. D'ailleurs, à la suite du décès de Rodrigo, ce sont ces images déshumanisantes, qui reviendront en boucle à toute heure du jour et de la nuit, appuyant de façon automatique sur un bouton de douleur aiguë et me faisant éclater en sanglots.

Après avoir lu ses écrits sur le trauma durant plusieurs années, une fois arrivée en maîtrise, c'est de façon toute naturelle que je m'intéressais ensuite aux travaux de Cyrulnik sur la narration, essentielle selon lui, non pas pour simplement retourner dans le passé et le narrer, mais bien pour transformer son propre narratif et alors la personne souffrante. Ainsi, bien que les approches biographiques existent depuis longtemps en recherche, j'optais pour continuer de travailler avec celui qui m'avait déjà tant accompagnée et dont les différentes notions, éclairées ci-dessous, trouvaient résonance pour ma recherche.

### 3.2.1.1 Plainte

Face à un traumatisme, à une souffrance,

les deux facteurs de protection les plus précieux sont l'attachement sécure et la possibilité de verbaliser. Le fait d'être apte à se faire une représentation verbale de ce qui nous est arrivé, et de trouver quelqu'un à qui adresser ce récit, facilite la maîtrise émotionnelle. (Cyrulnik, 2012, p. 62)

La première année, à la suite du diagnostic de Rodrigo, entre la maternelle de Nicolas, les cours de mosaïque que je donnais, les courses, le docteur, le travail dans notre coopérative d'habitation, etc., j'allais à des rencontres de soutien pour proches aidants afin de parler de ce que je vivais. Rapidement, j'ai senti que notre parole, pure description de la réalité, était répétée en boucle. Bien sûr, mon début de récit était enfin écouté par les autres personnes proches aidantes ainsi que par les intervenants, mais je ressentais que moi et les autres étions régulièrement pris dans ce que je décris maintenant comme une zone de plainte où nous décrivions en détail toute notre souffrance, notre tristesse, notre impuissance, notre culpabilité.

Effectivement, Cyrulnik nous dit que « faire le récit de son malheur peut réveiller le sentiment de malheur quand on réactive la mémoire douloureuse sans la remanier : on appelle ça “se plaindre” » (Cyrulnik, 2012, p.138). « Raconter la souffrance sans la métamorphoser ne pouvait que l'entretenir comme une plainte. Il fallait au contraire faire quelque chose de sa blessure » (Ibid., p. 247).

Pour le philosophe, psychanalyste et thérapeute Roustang, la plainte devient, « parce qu'elle dure, une fixation répétitive qui alimente le chagrin au lieu de l'épuiser » et « la peine acquiert l'intensité de la plainte qui la surpassait » (Roustang, 2001, p. 10).

Ainsi, régulièrement, dans les groupes de soutien que j'ai fréquenté au début de mon accompagnement, je ressentais que j'entrais dans un cercle infernal où je nourrissais et augmentais ma peine.

Enfant de la guerre, Cyrulnik raconte que la littérature concentrationnaire ne l'apaisait pas, au contraire. Il nomme l'importance de mettre en scène une “représentation supportable de la souffrance” (Cyrulnik, 2012, p. 166) et de rendre le récit recevable par

l'autre. Ce dernier point était essentiel pour moi, car je cherchais désespérément le lien avec les autres.

Roustang, lui, parle d'une « esthétique mise en forme de la douleur, une réorganisation dans la beauté des expressions d'un désordre perçu dans un premier temps comme irréparable » (Roustang, 2001, p. 10).

Un imaginaire partageable indiquait le lieu de la désolation, tout en préservant la pudeur des blessés. [...] Le lecteur ému et non brutalisé s'intéressait à un destin qui aurait pu être le sien. (Cyrulnik, 2012, p. 166)

Invité sur le plateau de *La grande librairie* avec François Busnel (2019), Cyrulnik affirme que la littérature de témoignage n'est pas un lieu où on retravaille la représentation. Ce qui a pour effet de rester dans la souffrance.

Ainsi, la construction du récit de l'itinéraire intérieur de mon accompagnement, et non sa seule narration, a demandé d'être très attentive à ne pas entrer dans le labyrinthe de la plainte mais bien à entrer dans la création d'un récit qui puisse être recevable par les autres.

### 3.2.1.2 Représentation mentale de son vécu.

*Un esprit vivant a la vocation de changer instantanément l'éclairage de sa vie. Non pas pour changer les choses elles-mêmes, bien que parfois cela advienne - mais changer sa façon de les voir, de les éclairer.*  
(Christiane Singer, 2005)

CyruLink (2012) nous parle ainsi de "remanier" la représentation de ce qui s'est passé, plutôt que de la "ruminer", car, selon lui, la rumination aggrave la souffrance. Ce que j'avais bien ressenti dans plusieurs groupes de soutien.

Durant cette recherche, chaque matin, j'avais un temps de méditation et de Qi Gong. Régulièrement, ces moments de pratiques introspectives laissaient émerger un épisode passé, une émotion ou me faisaient faire un lien avec les données que je compilais. Je

commençais alors à percevoir de plus en plus clairement mes représentations, le plus souvent enfermantes.

Comme l'écrit Etty Hillesum :

Le grand obstacle, c'est la représentation et non la réalité. La réalité, on la prend en charge avec toute la souffrance. Mais la représentation, il faut la briser [...] On libère en soi-même la vie réelle avec toutes ses forces [...] (Juliet, Sterckx et Vigée, 2007, p. 157).

À quatre reprises, j'ai été submergée par la douleur de l'expérience ainsi que par la représentation fermée que j'en avais. La douleur était telle que je désirais secrètement un accident, une mort subite, bref, la fin de la souffrance. Et autant de fois, j'ai réussi, par ce travail d'intériorité, à percer la représentation que je me faisais de ce qui arrivait. Percevant cette représentation, cette dernière, bien souvent, s'écroulait, laissant alors la vie et ses astuces reprendre ses droits. La maladie n'était plus la coupable attitrée de tout ce qui se passait intérieurement. Surgissaient de nouvelles routes intérieures, allant au-delà de la seule représentation de la souffrance.

L'élaboration du récit a ainsi demandé une très grande attention à détecter ces représentations mentales, ce qui a permis l'éclosion de nouvelles représentations constituant la nouvelle trame du narratif personnel.

### 3.2.1.3 Transformation du récit

Je n'avais aucun pouvoir sur les événements, je ne pouvais changer le fait que mon compagnon soit malade, mais je pouvais changer mon regard sur les événements, je pouvais observer comment je me racontais cette histoire d'accompagnement et pouvais ainsi nourrir et transformer la représentation mentale de ce que je vivais.

Pour Cyrulnik, par la fabrication de notre récit, nous pouvons métamorphoser le réel, le transformer en mythe. Un récit incluant des parts de flou, permettant un espace d'interprétation et permettant de pouvoir ainsi poétiser la vie (Busnel, 2019, 44:57).

Quand tout est trop clair, nous sommes soumis à la répétition, nous ne pouvons que réciter. C'est dans l'étonnement que nous trouvons le plaisir d'élucider. La

partie lumineuse nous apporte des archives vérifiables, tandis que la zone d'ombre nous invite à la créativité. (Cyrulnik, 2012, p. 141)

Ainsi, faire mon récit et le transformer ne me fait pas esquiver ces parties évidemment difficiles. Au contraire, il me permet de les aborder de plain-pied, mais autrement que par la répétition ou la plainte.

Pour Cyrulnik, c'est alors qu'on peut accéder non plus à un récit fixe, mais bien à un récit évolutif, permettant d'évoluer, au gré du travail des mots, de la parole, des rencontres.

La mémoire traumatique est composée d'un assemblage d'images précises entourées d'un halo de mots et de sentiments incertains que nous devons remanier pour ne pas déprimer. C'est dans cette zone de reconstruction que la créativité nous donne un outil de résilience. (Cyrulnik, 2012, p.141)

Fabriquer mon récit a donc demandé un constant accès à l'intériorité afin d'approcher mes représentations bien souvent cachées, pour ensuite, par la création, les remanier.

#### 3.2.1.4 Importance de l'écoute de ce récit par les autres

Selon Cyrulnik (2012), la réaction des autres va influencer le sentiment de celui qui partage. Lors d'entrevues comme porte-parole, le fait que des journalistes ne reprennent que la part d'ombre provoquait en moi des colères souterraines et beaucoup de tristesse. Et en même temps, personne n'évoquait l'aspect qu'Alzheimer est une maladie dégénérative menant à la mort. Le peu de dialogue avec mon entourage sur notre vie me déstabilisait profondément.

Cette discordance entre le sujet préoccupé par son histoire et l'entourage qui ne veut rien entendre est habituelle, quelle que soit la culture. [...] Cette réaction qui protège l'entourage isole l'infortuné. J'aurais dû dire : [...] ce qui isole en lui la partie non partageable de son histoire. (Cyrulnik, 2012, p. 99)

Mon expérience faisait peur aux autres et restait la plupart du temps cachée en moi et dans notre maison. Je me sentais désespérément seule.

« La crypte individuelle qui s'incrute dans l'âme du blessé y est installée par la réaction discordante de ses proches et de sa culture » (Cyrulnik, 2012, p. 99).

Effectivement, se creusant toujours en moi une sensation aiguë d'isolement, lors de l'élaboration de ce récit, certains partages lors d'ateliers universitaires de co-développement m'ont permis de tester la recevabilité et l'écoute de personnes tiers, aiguillonnant le récit lui-même qui tranquillement se liait aux autres.

### 3.2.1.5 Organisation du récit

Pour Cyrulnik, construire son récit, et non pas le narrer, nécessite une organisation.

Faire le récit de sa vie, ce n'est pas du tout exposer un enchaînement d'évènements, c'est organiser ses souvenirs afin de mettre de l'ordre dans la représentation de ce qui nous est arrivé. (Cyrulnik, 2012, p. 84)

Ayant un immense besoin de partager ce que je vivais, à partir de 2015, j'avais déjà commencé un début d'organisation et cela par mes interventions comme porte-parole à la Société Alzheimer, par ma conférence sur le deuil blanc, deuil invisible, par quelques petits articles dans le journal *Le Mouton Noir*, par mon exposition de mosaïque et par mes "bouteilles à la mer", lettres collectives que j'envoyais régulièrement. Le mémoire universitaire est alors devenu un lieu pour aller plus loin dans cette organisation de mon récit. En lisant et en m'imbibant de mes données, j'ai eu à trouver les moments-clés, les points de bascule, les représentations mentales, afin d'organiser ce narratif personnel.

### 3.2.1.6 Introduction de la poésie dans une recherche.

*C'est en poète que l'homme habite sur cette terre.*  
(Hölderlin, 1823, trad. 1977)

La maladie, la souffrance et la mort représentent des situations limites d'existence et régulièrement, les mots communs ne me suffisaient plus à traduire l'expérience.

Dès la première année universitaire, j'évoquais en classe mon besoin d'inclure la poésie dans mon mémoire. Je lisais ensuite le chercheur universitaire, René Barbier, qui justement a cherché à réintroduire cette dimension, absente en sciences sociales et en sciences humaines (Barbier, 2006, paragr. 9-10). Dans l'introduction de son livre *La*

*Recherche-action*, il parle des limites de la scientificité traditionnelle des sciences humaines et sociales, et y perçoit la prédominance d'une scientificité privilégiant l'hémisphère gauche de notre cerveau, le rationnel, donnant alors raison à Watzlawick qui cherche à « redonner une place à l'hémisphère droit qui assure la perception holistique » (Barbier, 1996, p. 9).

L'art, la poésie, la philosophie, les dimensions spirituelles et multiculturelles de la vie devaient, pour lui, côtoyer la science. Alors que le large champ existentiel était souvent mis de côté dans le cadre universitaire, Barbier voulait que soient inclus dans les recherches l'affectivité des personnes et des groupes, ainsi que leurs imaginaires.

Je veux dire par là qu'il s'agit de mettre en œuvre des facultés d'approche de la réalité qui se réfèrent aux domaines de l'intuition, de la création et de l'improvisation, au sens de l'ambivalence et de l'ambiguïté, au rapport à l'inconnu, à la sensibilité et à l'empathie. (Barbier, s.d., paragr. 3)

Barbier préconisait la possibilité d'avoir recours à plusieurs disciplines, non en se référant seulement à une *multiréférentialité restreinte*, comme il la nomme, « fondée sur l'apport des disciplines reconnues comme légitimes par la cité savante » (Barbier, s.d., paragr. 4), mais bien une « multiréférentialité générale englobante [...] où le questionnement philosophique [...] s'actualise dans les zones d'incertitude et d'indécidabilité, à la lumière de notre propre expérience humaine et des sagesses lumineuses et ancestrales de l'humanité » (Ibid.). Barbier m'ouvrait ainsi un champ universitaire qui pouvait m'aider à rendre compte de « la complexité de la vie humaine prise dans sa totalité dynamique », ne « se défendant plus devant la relation d'inconnu que lui découvre la finitude de toute existence » (Ibid., paragr. 2).

Notre famille avait vécu plusieurs années dans un contexte de maladie, de vieillesse accélérée et de mort annoncée. J'avais besoin d'explorer « le rôle de la Grande Imagination ou de la pensée mythique qui a déserté notre société, ce qui fait de l'homme moderne un être tragique et isolé, coupé du cosmos, de la nature, des autres êtres humains et de lui-même » (Lebrun, 2013, p. 24). Cette expérience exigeante avait besoin du contrepois de la douceur, de la subtilité, de la beauté et de l'amplitude que porte le langage poétique, que ce soit dans les mots ou dans les images.

Ma vie en avait été une de création. Au moment du diagnostic, Rodrigo et moi disions : « Ce n'est pas une maladie qui va nous empêcher de créer! ». Oui, créer, poétiser notre vie. Ce n'était plus de l'ordre du luxe, mais de la nécessité. Créer des mosaïques, faire des collages, jouer dans la terre du jardin et inventer un monde de fleurs et de roches ou écrire, tout cela me connecte à la force. Celle des mains, de la nature, de la beauté. Force jaillissante. Créer me procure des transfusions de sang frais, vivifiant mon corps et mon âme fatigués. L'aventure universitaire ne pouvait se faire sans la création, sans la poésie qui me permettaient de continuer l'aventure.

C'est réellement habitée par un véritable "questionnement poétique", comme Barbier le nomme, nue devant l'inconnu, que je parlais donc à la recherche d'une parole et d'images poétiques que j'avais déjà commencées à explorer par mon exposition de mosaïques et qui cherchaient à éclore davantage.

Durant mon parcours universitaire, en 2019, je m'initie aux collages intuitifs, prends une formation d'écriture au "Je", amplifiée et proclamée, ainsi qu'une formation en rituel. Ces avenues riches sont venues à ma rescousse me permettant de trouver un narratif écrit et visuel traduisant mon expérience avec délicatesse, parfois même me procurant réconfort, tout en préservant une part du mystère inhérent à la vie. Alors que bien souvent, on ne parle de cette pratique de proche aimance qu'avec des murs épais qui arrêtent toute expansion possible, je décidais de l'explorer sous l'angle de la poésie, à la recherche d'horizons plus larges.

Ma vie de proche aimante et celle maintenant d'apprentie chercheuse devenaient de plus en plus intimement liées. Une n'allant plus sans l'autre. Il ne s'agissait pas d'une recherche à côté de ma vie, mais d'une recherche l'embrassant totalement. Cette proche aimance continuait dans sa dernière étape, dans la fin de vie de mon compagnon, et elle était assoiffée autant de poésie que de réflexivité.

C'est au chercheur que revient la tâche d'équilibrer les parties de telle sorte que la dimension plus théorique ne soit pas écrasée par celle plus affective, imaginative et personnelle. (Barbier, s.d., paragr. 12)

L'élaboration de ce narratif personnel tente ainsi d'allier cette poésie voulant émerger et le travail réflexif tout aussi nécessaire, cherchant à les entremêler avec le plus de justesse possible.

### 3.2.2 Outils pour l'élaboration d'un narratif personnel

Plusieurs traces de cet accompagnement, écrites et visuelles, ont été produites avant et au cours de cette recherche, durée représentant toute la période d'accompagnement. Souvent élaborées dans des moments de haute intensité, elles relèvent d'un véritable acte de survie, parfois même de prière, m'amenant à trouver un fil intérieur auquel me raccrocher et me permettant de continuer l'accompagnement.

J'aurai, au travers de l'élaboration de mon récit, à développer une « complète ouverture face aux données et une tolérance face à la complexité » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 136), « choisir, car les couches de vécu semblent infinies » (Ibid., p. 89), ainsi qu'à « trouver un réarrangement pertinent des données pour les rendre compréhensibles » (Ibid., p. 84).

Regardons ensemble les données, ces « expériences documentées, ce vécu documenté »<sup>17</sup>, qui ont permis d'approcher au plus près cette expérience d'accompagnement.

#### 3.2.2.1. Du journal intime au journal de recherche

*L'encre la plus pâle vaut mieux que la meilleure mémoire.*  
Proverbe chinois

Submergée par l'expérience Alzheimer, l'écriture m'est tranquillement devenue une avenue royale de consignation, d'expression, puis de réflexion.

À partir de 2008, je commence à écrire un journal intime de temps en temps. Cela représente une véritable petite soupape permettant de déposer le trop plein d'une vie de

---

<sup>17</sup> Expressions prises dans le plan de cours de Méthodologie de Danielle Boutet. 2018

remous. Ce n'est qu'à partir de 2015, qu'il me devient vital de mettre par écrit, quotidiennement, mon vécu, mes questionnements, mes espoirs et mes abîmes, mes "bouteilles à la mer". Les mots jaillissent à tout moment : en méditation, sur mon vélo, dans mon lit, etc. Je suis inséparable de mon calepin et note à tout instant les phrases, les liens et les réflexions qui jaillissent malgré moi. Je décharge surtout ma tête de tout ce qui y circule : pensées, émotions, prises de conscience, réflexions, etc. Ces écrits sont alors non seulement un journal intime, oreille recevant mes confidences, mais deviennent tranquillement un journal réflexif, me permettant, par exemple, de bâtir une conférence sur le deuil blanc. Ainsi, par nécessité avant tout, l'écriture prend de plus en plus d'espace dans ma vie.

Dès le début universitaire, en 2018, ce journal se transforme en un journal de recherche, permettant

au chercheur d'embrasser la complexité, la largesse et la profondeur de son expérience en lui offrant un espace de liberté, tout en menant éventuellement à une compréhension et à une conceptualisation plus élaborées. (Galvani, 2016, p. 153)

Il est à noter que dès 2018, je n'écris ce journal de recherche qu'après mes pratiques méditatives, amenant une finesse d'observation et de sensibilité à un degré de plus en plus profond.

Citant Colette Baribeau, Galvani (2016, p. 154) souligne que le but de ce journal est de « se souvenir des événements, d'établir un dialogue entre les données et le chercheur à la fois comme observateur et analyste, de se regarder soi-même comme un autre ». Ainsi, le journal de recherche permet d'établir une distance, nécessaire, dans une recherche en première personne.

Ce journal de recherche, aussi appelé *journal d'itinérance* par le chercheur Barbier et représentant pour lui un véritable instrument méthodologique, comporte trois mouvements.

Le premier mouvement est celui du *journal brouillon* où le chercheur « écrit tout ce qu'il a envie de noter dans le feu de l'action ou dans la sérénité de la contemplation [...] »

(Barbier, 1997, p. 271). Effectivement, en vrac, j’y entrepose systématiquement mes réflexions, questions, notes de cours, notes de lecture, citations, résumés de livre, lettres, rencontres, textes poétiques, inquiétudes existentielles, ainsi que la narration ou description de diverses actions (physiques et mentales), c’est-à-dire différents éléments du quotidien. Ce journal, par une écriture ouverte à tout vent (consignation d’évènements et pensées, réflexions et créations), devient ainsi pour celui qui le fait « une auto-observation systématique de ses perceptions, de son vécu et une capitalisation des idées qui nous viennent au jour le jour » (Cormery, 2013, p. 11-12), permettant à l’apprentie chercheuse de « déplier un vécu diffus et complexe pour le penser » (Ibid.).

Le journal offre une occasion en or de “garder une mémoire pour soi-même ou pour les autres, une pensée qui se forme au quotidien dans la succession des observations et des réflexions”. (Galvani, 2016, p. 153)

Puis vient le second mouvement, celui du *journal élaboré*, phase qui est « faite de séquences consécutives de lectures, de résonnances, d’écriture et de réécriture » (Galvani, 2016, p. 155).

« C’est à partir du journal brouillon que le sujet chercheur entre dans un processus itératif de lecture de son journal, de découverte et de réécriture dans une première boucle interprétative pour rendre son propos partageable. Il entre alors en relation avec ses données dans une attitude d’ouverture et avec une attention presque flottante, habité du désir de saisir les moments les plus signifiants, de les déplier, de les déployer et de les laisser l’informer. » (Gauthier, 2015, p. 77-78)

À ce stade, je relis ainsi régulièrement mon journal, mais cette fois-ci, comme le souligne Galvani (2016), « en contact imaginaire avec un lecteur potentiel » (p. 155), c’est-à-dire avec la conscience que les écrits devront être partagés avec d’autres. Ce qui correspond à mon besoin de plus en plus fort de contacter les autres. Ce temps de relecture et écriture permettent alors d’écrire des commentaires, de découvrir de nouveaux liens ou de faire émerger de nouvelles compréhensions.

Le troisième mouvement, le *journal commenté*, demande au « chercheur de sortir de sa tanière et de partager avec d’autres les traces issues de son processus initial d’exploration qui lui semblent signifiantes » (Galvani, 2016, p. 156). Cette mise à l’épreuve permet que le « potentiel d’émergence de sens et de connaissance soit tributaire non seulement

d'expériences subjectives, mais également de dialogues intersubjectifs » (Ibid., p. 156). Ce mouvement a été rendu possible par de fréquents ateliers de co-développement à l'université où j'expose des fragments de mon journal, des textes phénoménologiques, à mes collègues de cohorte et groupe d'alliés. Ceux-ci me nourrissent alors de leurs résonances, que j'écris sur le vif ou que je transcris lorsqu'elles sont enregistrées. Ce mouvement me permet alors d'« apprendre enfin à penser et à parler avec les autres » (Rugira, 2016, p. 44)

Ce journal, dans ses différents mouvements, s'avérera crucial et contribuera à fournir les données permettant de saisir le sens que je donne à mon vécu en tant que proche aimante.

À propos de la critique sur le manque d'objectivité du journal, la chercheuse en éducation, Anne-Claire Cormery cite l'ethnologue Leiris : « c'est par la subjectivité (portée à son paroxysme) qu'on touche à l'objectivité » (Cormery, 2013, p. 7). Nous verrons plus loin combien cette subjectivité sera justement à son paroxysme par l'amplification que permettront mes prochains outils.

Plusieurs extraits de ces journaux parsèmeront le récit.

### 3.2.2.2 “Je-me-souviens”

Dès la première année, je fus initiée à un type d'écriture phénoménologique, appelée dans mon programme : “Je-me-souviens”. Cet outil, né d'une intuition pédagogique du formateur Pierre Nègre, fut retravaillé par Galvani, inspiré par les travaux de Vermersch. Pour Galvani (2004), il consiste à laisser remonter à la mémoire un souvenir signifiant, librement associé au thème de recherche. Puis, s'immergeant dans la mémoire concrète de ce souvenir, il s'agit de le revoir, de le ressentir, de le revivre dans sa dimension sensorielle, donc de le déplier en détails. Puis, arrive l'étape de la rédaction descriptive de ce moment remémoré. Ressentir et observer par l'écriture, sans jugement, permet régulièrement de dévoiler une compréhension, de révéler un sens existant dans les replis de ce vécu.

Rejoindre cette mémoire sensorielle concrète de l'expérience vécue est le plus sûr moyen de dépasser les représentations mentales qui recouvrent toujours l'expérience. (Galvani, 2004, p. 107)

Cette écriture « nous donne aussi la possibilité de retrouver, en deçà des mots, un contact avec la source vive du sens des expériences » (Galvani, 2004, p. 108). Contact des plus précieux dans une recherche sur l'itinéraire intérieur de l'accompagnante.

Quelques “Je-me-souviens” se retrouveront ainsi dans le récit venant enrichir l'évocation de moments clés.

### 3.2.2.3 Écriture au “Je”, amplifiée et proclamée

Durant le parcours universitaire, en 2019, je suis une formation avec Marie Milis et je deviens facilitatrice en autolouange, technique particulière d'écriture, millénaire et universelle, que je préfère nommer pour l'instant *écriture au “Je”, amplifiée et proclamée*. Trois règles simples sont en jeu dans cette écriture : écrire au “Je”, amplifier le plus possible et que cela soit vrai, collé à la réalité intérieure.

À partir de la matière première de mes peines, de mes doutes, de mes colères, de mes limites, de mes qualités, de mes talents et de mes forces, cette nouvelle pratique me permet de trouver une parole jaillissant des profondeurs.

Cette mise en disponibilité sincère de soi aux sources vives de notre inconscient ouvre alors un chemin de profondeur vers le “je” de notre être essentiel, qui se révèle aussi singulier et inimitable qu'universel. (Milis, 2016, p. 14)

« En écrivant, c'est comme si je n'étais plus limitée à ma petite réalité repliée sur sa souffrance<sup>18</sup> ». Dans son site<sup>19</sup>, Marie Milis écrit qu'il ne s'agit plus seulement de s'exprimer, mais de « retrouver le chemin des sources en soi », de rencontrer quelque chose d'inconnu, qui instaure, renouvelle et fait jaillir un sens nouveau. J'ai accès à une symbolique large, transformant ainsi mon premier regard sur la réalité. Cela devient pour moi un véritable moyen d'interaction avec ma psyché.

<sup>18</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>19</sup> <https://mariemilis.net/Pratiques/autolouange/>

Par un acte d'intimité et d'imagination, quelque chose dans la psyché change immédiatement et nous devenons pour un temps plus grands que nous-mêmes, et capables de supporter la démesure du moment sans nous désintégrer. (Lebrun, 2013, p. 58)

Dans cette pratique, j'ai pu expérimenter la force de l'amplification, celle qu'a aussi utilisée le psychiatre Carl Gustav Jung comme outil afin de permettre « l'accroissement en extension ou intensité chez un individu d'une image inconsciente ou onirique à travers les associations permises par la symbolique ou tout autre système métaphorique tel que la mythologie, le mysticisme, le folklore, la religion, l'ethnologie, l'art, la littérature, etc. Cette interprétation permettrait d'éclaircir sa signification »<sup>20</sup>. Effectivement, cette pratique d'écriture amplifiée fait bien autre chose que de décrire, elle invite, appelle, invoque, fait surgir une part enfouie en moi. Parfois les mots deviennent alors révélation ou prière, ou parfois même amulette de protection. Ce processus particulier de découvertes demande de se mettre dans une présence de disponibilité d'accueil et d'attention.

Ces mots divers, ceux des journaux intimes ou de recherche, ceux des “Je-me-souviens” comme ceux de l'écriture au “Je”, amplifiée et proclamée, permettront au récit de raconter, au plus proche, ce qui se trame à l'intérieur de cette vie de proche aimante et de ce qui la transforme.

#### 3.2.2.4 Mosaïque

En 2001, je m'initie à la technique de la mosaïque. Devenue artiste et professeure, ce médium extrêmement lent, s'est transformé, avec le temps, en une véritable pratique méditative et artistique, me permettant une expression par l'image, les couleurs et les textures.

Par la suite, comme proche aimante, déboussolée et fatiguée, trouvant ici et là un petit bout de temps, je crée, sans idée préconçue, une série d'arbres. Au cœur d'une solitude

---

<sup>20</sup> Wikipedia: Amplification (inconscient), 2023, paragr. 1.  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Amplification\\_\(inconscient\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Amplification_(inconscient))

allant s'amplifiant, l'arbre, fort, doux, protecteur, humble, resplendissant, source de vie, bienfaiteur, compagnon, guide, voisin dans la cité, accompagne l'accompagnante que je suis devenue.

En jouant avec des matériaux recyclés – vaisselle, bijoux cassés, bois de grève et autres matériaux trouvés au gré des années - je me ressource. Et puis la symbolique même de la mosaïque m'a toujours émue : plusieurs morceaux cassés mis ensemble redonnent une unité, différente. Le cassé peut être beau! Le cassé reprend vie...

La force des images symboliques surgit et je réalise qu'elle agit en moi. L'acte créateur agit réellement sur la représentation que je me fais de mon vécu. Par exemple, un matin, regardant ma série d'arbres en mosaïque, je me dis : « Non, ma proche aimance n'est pas un chemin de croix, elle est un chemin d'arbres! ». Après avoir longtemps cogné à la vitre épaisse et opaque de la terrible réalité Alzheimer, voilà que je pouvais voir autre chose.

### 3.2.2.5 Collage intuitif

Durant mes trois années universitaires, manquant de temps pour réaliser des mosaïques, je commence la pratique du collage intuitif qui devient rapidement régulière. Cette technique toute simple, accessible, ne recherche pas une esthétique de l'image, mais plutôt une communication avec soi-même. Des images sont recueillies de façon absolument intuitive, sans thème de départ. Avec la pratique, un branchement de plus en plus fin avec ce qui se joue intérieurement se produit. Par la suite, ces images sont agencées de façon tout aussi intuitive. Il ne s'agit donc pas de l'illustration d'un sentiment ou autre. Au contraire, ces collages me surprennent bien souvent dès leur réalisation ou quelques temps plus tard.

À l'instar de mes pratiques introspectives de méditation et de Qi Gong, ce véritable dialogue créatif avec des images qu'offre le collage me permet une profonde manière d'être à l'écoute de moi-même et d'avoir régulièrement accès à ce qui échappe à ma conscience ordinaire. Le collage, restant sur le mur plusieurs jours, parfois plusieurs mois, peut me

délivrer, à un moment donné, toujours par surprise, un “message”, une compréhension nouvelle.

Par exemple, je fais un collage représentant une tête d’homme souffrant, accueillie par deux grandes ailes. Au premier abord, je crois que ce collage représente la souffrance de Rodrigo que je tente d’accueillir. Ce n’est qu’après plusieurs jours, que l’apercevant furtivement, je “comprends” que cette tête d’homme me représente, moi et ma souffrance. Le feu juste derrière représente le brulant de ma douleur. Ce n’était plus seulement par mes pratiques méditatives, mais aussi par ce travail de collage que je prenais mon pouls intérieur.

De même, en 2018, je “joue” sans but avec plusieurs de mes collages, les agence, les déplace, cherchant une cohérence, non pas conceptuelle mais visuelle, le tout se faisant intuitivement. Après plusieurs mois, l’assemblage de collages me parle enfin : il me décrit différentes stations du deuil blanc, transformant l’ensemble en l’évocation cohérente de l’épopée autour de ce fort sentiment de deuil ressenti tout au long des quinze années d’accompagnement.

Ces créations d’images, autant par la mosaïque que par le collage, me permettent d’accéder à cet endroit de l’expérience vécue qui est sans mot, qui est indicible. Elles me deviennent des outils d’accès à l’expérience.

L’art émerge dans l’humanité en association avec les besoins d’un être conscient, animé de la pulsion d’actualiser son monde psychique, son monde intérieur, de façon à y avoir accès et à le rendre accessible aux autres. (Boutet, 2023, p. 39)

Comme l’écrit la professeure universitaire et artiste interdisciplinaire, Danielle Boutet, ces images, ces créations artistiques, ne sont plus à considérer comme des objets mais bien comme des déclencheurs d’expériences, permettant de goûter à « *Ce qui se passe en nous* » (2023, p. 40).

Lorsque vous peignez cette image [...], qu’êtes-vous en train de faire? [...]. De l’art, bien sûr, mais à quelles fins? La réponse n’est ni dans l’image, ni dans les matériaux, ni même dans la forme, mais dans leur quête, leur élan, leur monde intérieur et leur relation au monde. (Boutet, 2023, p. 39-40)

En créant une image ou en la regardant par la suite, une réelle expérience se déclenche, me connectant à ma quête profonde, à ce qui m'anime et me guide alors dans l'élaboration du récit que je désire partager au monde. Plusieurs tableaux de mosaïque et collages participeront ainsi à narrer le récit au même titre que les mots.

### **3.2.3 Terrain de recherche**

Dans la lignée de ce que préconisait Husserl, c'est le chercheur lui-même comme sujet en acte dans la réalité, la concrétude et la complexité de son expérience du monde qui constitue le terrain de recherche à la maîtrise en étude des pratiques psychosociales. (Galvani, 2016, p. 152)

Ainsi, comme nous l'avons vu, ce travail s'intéressera aux vécus intérieurs d'une femme accompagnant son compagnon durant plus de quinze années, soit de 2004 à 2020.

Nous tenterons d'entrer par la porte de l'intériorité dans cette vaste pratique, peu connue, méconnue, qu'est la proche aimance d'une femme en particulier, vécue dans le laboratoire familial (couple avec un jeune enfant) pendant douze ans, puis en CHSLD pour plus de deux ans, puis de nouveau à la maison familiale, en soins palliatifs, pour quelques mois.

Le terrain de ma recherche est donc ce vécu observé phénoménologiquement et poétiquement, élaboré en récit multimédia afin de faire voir et de participer aux transformations en cours.

### **3.2.4 Méthode d'analyse**

Optant ainsi pour la création d'un narratif personnel, écrit et visuel, je cherche à retracer différents moments significatifs de mon accompagnement. J'espère par le fait même stimuler encore la transformation de mes représentations et donc de mon narratif, et alors la transformation de la pratique d'accompagnement et de la proche aimante elle-même. Car comme le dit Cyrulnik : « l'autobiographie ou le récit de soi n'est pas le retour du réel passé, c'est la représentation de ce réel passé qui nous permet de nous réidentifier

et de chercher la place sociale qui nous convient » (Orofiamma, 2008, paragr. 1). Place plus juste, sociale comme intérieure.

Je commence, alors, à construire un bricolage méthodologique inspiré de Barbier et son introduction de la poésie dans les sciences sociales, ainsi que des travaux de Cyrulnik, car tout ce que j’apprends autour de ce que ce dernier appelle “la narration de soi” me semble correspondre en tous points : la quête de me définir moi-même, de me réapproprier mon histoire, de me transformer encore et de pouvoir partager un narratif recevable.

Avant tout, comme nous l’avons déjà entrevu, il est important de préciser que tout au long de ce mémoire, que cela soit durant l’élaboration de la problématique, la recherche d’une méthodologie et la production des données, ou encore la création du récit et la mise en forme des compréhensions, mon travail a toujours été précédé d’une longue pratique d’intériorité (méditation et Qi Gong). Cette pratique, en elle-même, est ainsi devenue un élément important de la méthodologie, favorisant, la majeure partie du temps, le surgissement d’intuitions, de prises de conscience, de liens ou de questions, et ce, sans les avoir recherchés. « Car c’est souvent sur le fond du silence que la profondeur trouve le mieux à faire surface » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 333). Ainsi, bien que les moments d’émergence de révélations aient pu survenir à tout moment de la journée, ces temps de pratique furent particulièrement prolifiques. Les découvertes qui s’en suivirent furent automatiquement transcrites sur des bouts de papier puis mises dans des dossiers intitulés par le nom du thème, par exemple, “tristesse” ou “apprentissage”. Elles furent ensuite consignées dans mon journal de recherche où je les déplaçais ensuite par l’écriture.

Maintenant, regardons comment le travail d’analyse s’est déroulé. Mon premier travail a consisté à lire deux fois mon journal intime et mon journal de recherche, ce qui a permis de relever une cinquantaine de thèmes (“réussites”, “souffrances”, “plainte”, “invisibilité”, “vulnérabilité”, etc.) que j’ai aussi mis sur des bouts de papier et ajoutés aux mêmes dossiers évoqués précédemment.

Puis, étant mosaïste, comme je le faisais avec mes tesselles de céramique, j’ai procédé identiquement avec ces bouts de papier, en les disposant par terre pendant de longues périodes, cherchant une cohérence intuitive. Lentement, des catégories ont surgi

d'elles-mêmes, par exemple, “accueil de la souffrance” ou “apprivoisement de la mort”, ou encore “souffrances supplémentaires non nécessaires”. « Ce repérage des éléments semblables (comparables) se fait par intuition d'une “parenté” et induction d'une catégorisation » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 166).

Selon les spécialistes en méthode d'analyse qualitative, Paillé et Mucchielli, la catégorie conceptualisante a des « propriétés synthétiques, dénominatives et explicatives d'un concept » (2012, p. 320) et permet de mieux cerner l'expérience humaine. La catégorie devient un condensé de significations, porteuse de sens, et a comme tâche de “dévoiler l'être”.

La catégorie permet de répondre directement en quelques mots [...] aux questions fondamentales : “Compte tenu de ma problématique, quel est ce phénomène ? Comment puis-je le nommer conceptuellement?” (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 316)

Ce travail de thèmes puis de catégories correspond à ce temps dont parlent Paillé et Mucchielli : « Dans un premier temps, une saisie panoramique des données rassemble des ensembles de données “qui se ressemblent” » (2012 p. 166). Pour les chercheurs, ces regroupements en catégories et « la mise en relation des catégories constituant le système est, en elle-même, porteuse de sens » (Ibid., p. 167). Ce qui aidera non seulement à élaborer des avenues pour le récit, mais qui permettra aussi de faire surgir des éléments utiles pour les compréhensions de ce mémoire. Cela aura aussi pour effet de me permettre de poursuivre mon accompagnement avec plus de clarté quant à l'expérience vécue en cours.

Lors de la relecture de mes journaux intimes et de recherche, j'ai aussi noté d'autres catégories qui ont eu un traitement particulier. En effet, j'ai détecté que mes données renfermaient plus de 85 paires d'éléments de vécu semblant contradictoires, comme par exemple : épreuves terribles/apprentissages, fragilité/force, histoire de maladie/histoire d'amour, prendre soin de l'autre/prendre soin de moi, etc. Je fabriquai alors un document (voir Annexe I, Danse des complémentarités) où tous les items étaient disposés en deux colonnes et l'affichai au mur de mon appartement pendant plusieurs mois. Un jour, au sortir d'une méditation, j'y vois une femme-oiseau, ressentant fortement ses deux ailes, non pas contraires, mais bien complémentaires, deux ailes qui, si unies, donnent la possibilité de

l'envol. Ce que je traduis aussitôt en collage (voir plus loin, dans le récit : la femme-oiseau). D'autres fois, ce sont des mosaïques ou des collages qui m'invitent à écrire, me révélant des parties encore non vues. Il y a donc interaction libre et régulière entre les différentes données qui appelle à la création de nouvelles données.

Ainsi, parallèlement au travail de classement par thèmes puis par catégorisation, se fit aussi la création de collages et de mosaïques qui furent installés sur tous les murs de mon appartement durant toute la période d'écriture de ce mémoire. C'est souvent au détour d'une action quotidienne qu'ils pouvaient révéler une dimension jusqu'alors non comprise. De façon organique et créative, le travail m'a alors amené à tranquillement m'approcher des vécus intérieurs non seulement à partir de l'organisation des données, mais aussi à partir de la création artistique.

Selon Paillé et Mucchielli, il est nécessaire que le chercheur soit imprégné de la totalité du corpus et de ses conditions de recueil. Ce qui est le cas dans cette recherche en première personne, où la chercheuse s'est immergée dans les données qu'elle a côtoyées au jour le jour dans son appartement, qu'elle a aussi lues et relues, et avec lesquelles elle a régulièrement jouées, permettant de nouveaux liens et créant de nouvelles données.

La pratique du journal intime et de recherche, l'écriture au "Je", amplifiée entrecroisant les différentes pratiques créatives déjà mentionnées, que sont le collage intuitif et la mosaïque, décuplaient ainsi les données, mais aussi les compréhensions. Assembler images et écritures toujours intuitivement, a permis de les faire parler, créant des moments de dialogue entre elles et la chercheuse. Cette façon de procéder s'est imbriquée dans le processus de catégorisation en cours, participant à faire émerger des prises de conscience.

Tous ces mouvements (lecture, écriture et création) ont permis alors d'élaborer une première structure de récit. Au début, le squelette de cette structure s'est fait uniquement à partir d'images et d'écritures au "Je" amplifiée, dépliés en une vingtaine de stations. Terminant cette esquisse, je me sentis alors satisfaite. J'eus même la sensation que tout avait été dit et que je pouvais mourir tranquille. Évidemment, le processus continua avec, cette fois-ci, le travail d'écriture de textes suivis. Pour Paillé et Mucchielli, « cette méthode

d'analyse en mode d'écriture est tout à fait appropriée pour [...] les recherches qui se constituent autour du matériau autobiographique » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 184).

Effectivement, l'écriture de textes en continu à partir de ces stations a permis d'exploiter ces différentes régions de compréhensions ouvertes et de les élargir davantage. L'écriture, pour Paillé et Mucchielli, tient lieu alors de « stratégie d'analyse suffisante en soi, dès le début du processus, et tout au long de l'activité d'analyse » (2012, p. 183). Elle devient ainsi non « pas uniquement un moyen de communication, ou même une activité de consignation, mais un acte créateur. Par elle, le sens tout à la fois se dépose et s'expose » (Ibid., p.188), permettant de développer la pensée et de faire apparaître des constats, des axes capitaux, des liens, qui, progressivement, seront ajoutés. À ce stade, l'écriture, toujours entrecoupée de lectures et relectures des données et des auteurs, devient donc itérative, précisant, explicitant, illustrant et enrichissant le mémoire par les vagues de sens émergeant, donnant alors « lieu à une analyse très vivante » (Ibid., p. 188).

Ainsi, l'esprit de création est au cœur de cette recherche et l'analyse se fit au travers de l'interaction de l'écriture au "Je" amplifiée, de l'écriture en continu ainsi que de différentes voies de création dans un "abandon créateur" (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 188). Ce qui m'a amenée « à penser, à déployer l'analyse, à mettre à jour les significations et à exposer les liens entre les phénomènes » (Ibid., p. 184). Le sens se générant ainsi au fur et à mesure que le récit se narrait, en mots comme en images. Dans une telle démarche, la chercheuse s'est retrouvée dans un processus continu de recueil de données, de création, d'écriture et d'interprétation. Ce qui a permis au récit comme à la vie de se construire en se tricotant avec les compréhensions en émergence. Le résultat de ce processus est alors une « proposition de compréhension des phénomènes, faite à un lecteur » (Ibid., p. 196) l'invitant, avec le plus de subtilités possibles, à appréhender et discerner le monde intérieur de la proche aimante.

## CHAPITRE 4

### NARRATIF PERSONNEL : RÉCIT DE L'ITINÉRAIRE INTÉRIEUR

Un itinéraire, dans sa forme vieillie, désigne un écrit dans lequel des pèlerins ou des voyageurs donnent la description de pays traversés lors d'une mission d'exploration. Mon itinéraire en tant que proche aimante, tel que mentionné dans la problématique, n'était pas qu'une expérience parsemée de moments catastrophiques comme l'image misérabiliste et réduite véhiculée dans nos sociétés occidentales. Effectivement, bien que les couleurs vives des difficultés et de la douleur soient celles qu'on remarque en premier lieu dans un paysage, se logent aussi des teintes plus subtiles, tout aussi importantes pour l'harmonie de l'image.

Ainsi, quand je regarde en arrière le chemin parcouru, je discerne bien sûr un parcours douloureux, fait de liens se défaisant ou manquant, mais également un parcours empli d'apprentissages, de clarté, de moments de grâce et de liens nouveaux.

Christiane Singer (2012) a écrit que dans la souffrance se cache un secret. Je me sens une femme labourée de l'intérieur pendant ces années d'accompagnement, et j'ai récolté tant de secrets! Secrets qui m'ont permis d'accompagner mon doux compagnon vers la mort et qui m'ont permis d'apprendre un peu plus à vivre.

Au travers de ce parcours entrelacé de déliances et de reliances, je vais partager quelques secrets qui m'ont permis d'avancer dans l'inconnu, dans le mystère, tout à côté de celui grandissant de mon compagnon.

Durant ces années d'accompagnement, régulièrement, les mots n'arrivaient plus à traduire tous les mouvements qui se bouscuaient au portique de l'intériorité. Surgissaient régulièrement, malgré moi, des images qui tentaient d'approcher et d'éclairer l'indicible. De même, des mots autres, plus poétiques, cherchaient aussi à cerner l'ambiance intérieure, essayant d'en garder quelques parcelles, tels quelques grains de sable filant entre mes doigts. Ainsi, comme vu dans le chapitre 3, les images et la poésie, loin d'être de simples

illustrations, racontent cet itinéraire et constituent l'âme du récit au même titre que les mots.

Découvrons ensemble, en images, en poésie et en mots, ces différents territoires parcourus durant cet accompagnement de quinze ans.

## **4.1 PROLOGUES**

### **Prologue 1.**

Conçue en Belgique par des parents belges, je suis née au Rwanda. J'ai aussi vécu une partie de mon enfance et de mon adolescence en Côte d'Ivoire, au Maroc et au Québec où ma famille immigré, passant de Saint-Jean-d'Iberville à Sherbrooke, Québec, Hull, pour s'installer définitivement à Montréal. À trente ans, j'avais déménagé trente fois et j'en avais vécu des voyages!

Dès ma jeunesse, bien que je n'aie aucune expérience concrète de maladie ou de décès de proches, je suis consciente de la souffrance et de la mort. Dans un devoir de philosophie demandant d'écrire nos propres dix commandements, j'écris à dix-sept ans : « Ne pas avoir peur et accepter la mort autant que la vie ». Dans la vingtaine, je lis des livres sur la mort, sur l'accompagnement en fin de vie, ainsi que sur des situations extrêmes telles que des récits de personnes revenant des camps de concentration, de gens vivant avec la lèpre, etc. Je suis à la recherche de récits, non pas pour l'évocation du difficile, mais bien pour comprendre ce qui meurt les personnes qui vivent dans des conditions intenses. Je vibre à saisir comment ils vivent, malgré la souffrance. Déjà, les questions de la maladie, de la souffrance et de la mort m'intriguent, me font peur, m'aimentent.

Pétrie de grandes questions existentielles, je fais des études en théâtre.

## Prologue 2.



*Collision de planètes,  
je suis miracle  
d'une  
rencontre improbable  
au cœur  
de l'immensité du  
monde.*

À la fin de ces études en théâtre, en 1991, je rencontre Rodrigo, exilé à Montréal en 1974 après le coup d'État dans son pays, le Chili. De seize ans mon aîné, il est écrivain, acteur, metteur en scène de théâtre, musicien et bien d'autres choses encore. Il est doux, intelligent, joyeux, créatif, pétillant, plein d'humour, aimant et rassembleur. C'est, comme le dit la chanson, "l'homme de ma vie".

Commence alors une belle et profonde aventure amoureuse et théâtrale. J'avais coutume de dire qu'avec Rodrigo, tout devenait "événement". Que ce soit une journée de pluie, sortir acheter du pain ou encore regarder voler des pigeons, nous explorons ensemble les petits moments simples avec délice. Nous nous offrons mutuellement une présence aimante et construisons ensemble une confiance dont nous avons besoin pour continuer de grandir.

Complices, nous plongeons dans l'espace du travail et de la création, transformant le domaine théâtral en un lieu de jeu, de rencontre et de joie. Nous le vivons comme un espace sacré qui rassemble les gens. Pendant dix ans, avec notre duo le Théâtre-Mime Kaos (puis Théâtre-Mime Kosmos), nous parcourons plusieurs continents, offrant notre spectacle interactif pour enfants et familles ainsi que des ateliers.

Dans nos voyages intercontinentaux, nous rencontrons, par exemple, des villageois ou des enfants de la rue au Burkina Faso, ou encore une communauté où vivent des adultes

vivant avec le syndrome de Down en Belgique. Chaque spectacle est une rencontre qui nous remplit. Comme l'a écrit Rodrigo, les enfants sont nos "maîtres".

Notre vie en est une où nous sommes intimement liés par le lien fort de notre couple, le travail, la création, l'amour des enfants, une certaine vision du monde ainsi que par une quête d'harmonie intérieure. Nous nous sentons créateurs de notre vie.

Notre vie commune est passionnée dans tous les sens : grands élans et grandes confrontations, car nous parlons "vrai" ensemble et sommes un miroir l'un pour l'autre. Une certitude nous habite : aucun de nous deux ne va quitter le navire. En 1995, après trois ans de vie commune, de rencontres et de chocs, nous commençons ensemble une pratique de méditation bouddhiste, Vipassana, basée sur l'attention vigilante aux sensations corporelles. Cette nouvelle pratique nous amène, chacun, de plus en plus vers soi-même et nous offre un nouveau chemin vers l'autre. Cette méditation corporelle devient alors l'alliée de notre lien devenant de plus en plus fort, nous épaulant mutuellement dans nos découvertes intérieures.

Ainsi, la vie, après plusieurs détours géographiques, nous offre cette rencontre improbable, ce rendez-vous formidable, véritable miracle dans nos existences, où sont au rendez-vous : passion, tendresse, créativité, liberté, recherche intérieure. Nous sommes amants, amoureux, amis, confidents, co-créateurs et absolument compagnons de route. Je suis comblée.

En 2000, après dix ans, riche de vie commune et de tournées théâtrales, nourrissant de plus en plus profondément une confiance renouvelée en la vie, j'accepte de plonger dans l'inconnu d'une nouvelle aventure, et de fonder une famille, moi l'ancienne punk du *No Future*, moi qui n'ai jamais voulu d'enfant. Nous ouvrons alors une garderie en milieu familial avec comme nouveau projet : un bébé. L'idée est de se poser quelque temps afin de l'accueillir et de ne pas le mettre en garderie. Nicolas naît en 2002 dans la joie d'une nouvelle famille que Rodrigo nomme, la *sagrada familia*. Nous devenons une jeune famille de "vieux" parents. Le monde s'ouvre alors davantage devant nous.

Je découvre la maternité toute en joie et en confiance. Ayant déjà 37 ans et Rodrigo 53, ayant tous les deux bien vécu, nous sommes disponibles et présents pour ce nouvel être dont nous avons l'heureuse responsabilité.

Commence alors un temps de famille, plein de sens, simple, libre et tendre, malgré le grand travail quotidien. Nous goûtons la joie de vivre, tout à la découverte de l'élan qui se déploie chez notre fils et chez tous ces enfants qui égaient notre maison.

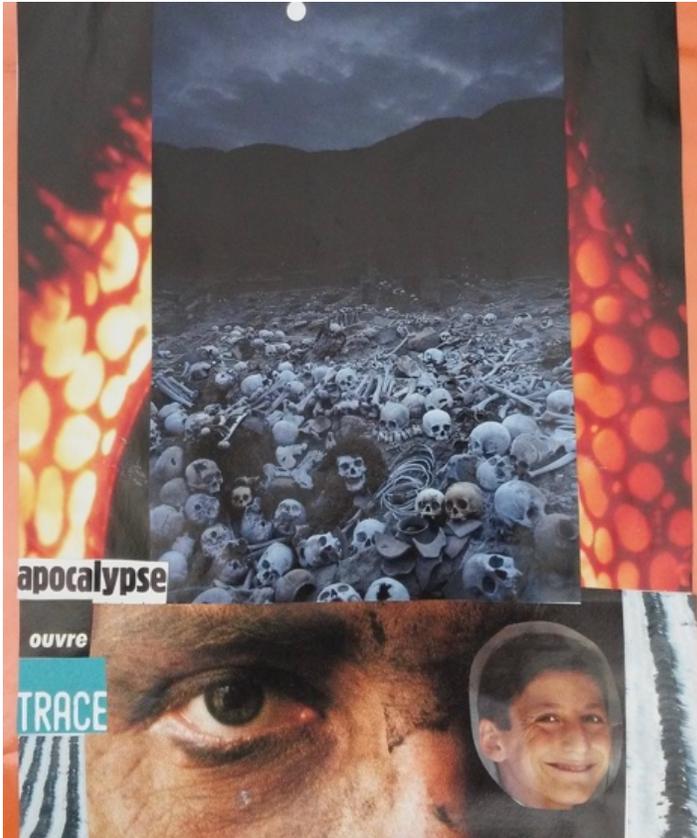
Lorsque Nicolas a deux ans, Rodrigo présente des signes inhabituels : un manque d'initiative, lui qui est normalement entreprenant et débordant de créativité. Aussi, il esquisse régulièrement un retrait social, lui qui est normalement toujours intéressé par tout et parle à tout un chacun.

Il fait ses heures avec les enfants de notre garderie, mais pour la première fois, c'est moi qui décide seule que nous irons nager ou voir les animaux au parc Angrignon. C'est moi qui ai l'entière responsabilité des communications avec les parents, qui organise achats, repas, bricolages, nettoyages, lien avec le CPE, etc. Rodrigo, avenant, s'imbrique dans ce qui est proposé.

Commence une période plus houleuse. Nouvellement mère, je me retrouve avec beaucoup de tâches à faire, seule. Je ne comprends pas le revirement : Rodrigo, d'habitude si impliqué, bien que toujours aimant et content de vivre cette vie de famille et de garderie, devient plus "flottant". Il semble fatigué. Moi aussi avec le début de la garderie, la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Commence un temps familial agité où régulièrement, je suis en colère et explose. À l'occasion me traverse la pensée d'un divorce, me sentant de toute façon déjà mère monoparentale.

## 4.2 LABOURS

### Choc d'un diagnostic



*Thé amer, insaisissable,  
je glisse dans les gosiers et  
y laisse un goût métallique.*

*Cordillère du plus vaste,  
je fascine et épouvante.*

*Je suis la mort à venir.*

Après plusieurs péripéties s'étalant sur trois années, dans un climat de régulières tensions et de colères, alors que Nicolas entre en maternelle, un diagnostic jamais imaginé, vu les presque 56 ans de Rodrigo, coupant comme une lame de rasoir, tombe : mon compagnon vit avec des troubles neurocognitifs mixtes, soit la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy, autre maladie neurodégénérative caractérisée par des troubles cognitifs, de la rigidité musculaire et des hallucinations. Ces dernières n'apparaîtront réellement qu'après douze ans de maladie.

Totalement assommés, Rodrigo et moi recevons le diagnostic comme un véritable cataclysme dans notre nouvelle petite famille. Notre fils a cinq ans. Il ne comprend évidemment pas l'ampleur de ce qui se passe. Pourtant, il doit bien sentir le tremblement

de terre familial, car, pour la première fois, Nicolas prend des antibiotiques pour cause de pneumonie.

Malgré une sensation d'apocalypse intérieure diffuse, j'annonce la nouvelle à mon entourage de façon neutre, prise dans un personnage "résilient", mot à la mode auquel je m'identifie sans bien en comprendre le concept. Je suis sans mot pour partager mes émotions, comme nous le sommes tous dans ma famille. Je me vois et je suis vue comme une femme résistante, capitaine positive et battante du petit bateau familial. Ce n'est pas le temps de m'apitoyer sur notre sort et de toute façon, je suis entraînée dans la course des mille et une choses à faire dans le quotidien de notre maisonnée.

Ma réalité des trois dernières années se confirme : j'ai à subvenir aux besoins de ma famille, m'occuper de tout ce qui est relatif à notre jeune enfant et accompagner mon compagnon atteint d'une maladie neurodégénérative. La garderie fermée, je fais plusieurs "jobines", petits emplois à horaires très souples, ce qui me permet de rester disponible pour Nicolas et Rodrigo. Ma vie, déjà très active, se charge peu à peu d'encore plus de tâches à faire.

Habitée à l'action et aux initiatives, devenue en réalité capitaine du bateau familial bien avant le diagnostic, je hisse les voiles sans imaginer le voyage, terrible et beau, long de quinze années, qui nous attend.

Par la force de ma volonté, de mes énergies et de mon amour, "j'entre dans l'arène et prends le taureau par les cornes", selon l'expression d'un ami. Le jour même du diagnostic, malgré le choc, j'appelle la Société Alzheimer de Montréal et je nous inscris chacun à une formation de huit semaines : premier contact avec le monde "Alzheimer". Prise entre aller rechercher Nicolas à la maternelle, faire tout le nécessaire pour le maintien du foyer, je trouve le temps pour aller à mes huit séances : j'y reçois beaucoup d'informations, j'y apprends des démarches à faire et je rencontre d'autres proches aidants comme moi, déboussolés.

Tout au long de cet accompagnement, je cherche et installe des mécanismes, à l'affût de chaque parcelle d'aide possible, ce qui représente tout un travail de chercheuse! Je deviens une véritable "directrice de PME", comme se décrit Édith Fournier dans son livre

relatant son expérience avec son mari atteint d'un grave processus de dégénérescence neurologique (Fournier, 2007).

Je suis maintenant une proche aidante, comme il se dit au Québec et mère monoparentale, bien que pendant plusieurs années, Rodrigo reste présent émotionnellement pour la famille.

Christian Bobin, dans une lettre qu'il m'adressait en octobre 2019, écrivait: « Le mot "Alzheimer" apporte quelque chose que l'on croit déjà connaître, alors même qu'il s'agit d'une inondation d'inconnu dans la vie quotidienne ». Quant à elle, Marie Gendron, la fondatrice de *Baluchon Alzheimer*, dès le titre de son livre évoque le "Mystère Alzheimer" (Gendron, 2008).

Les premiers mots de Rodrigo, à l'annonce du diagnostic, furent : « Je vais apprendre l'humilité ». Et effectivement, c'est avec humilité qu'on tente la rencontre avec l'inconnu, avec le mystère. Soudainement, Rodrigo et moi nous sentons petits devant la vie, devant cette "inondation d'inconnu".

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est extrêmement stigmatisant, la plupart des gens imaginant tout de suite l'étape finale, étape qu'ils imaginent vécue comme un "légume" (ce qui n'a jamais eu lieu!). Ainsi, en plus de sa maladie, Rodrigo doit composer avec la peur et l'éloignement de plusieurs. Même dans un atelier d'art-thérapie pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, il se sent relégué, selon ses propres mots, à la posture du "vieux sénile faisant des bricolages", enseveli sous des "tonnes de miel" de la part de l'art-thérapeute. Voulant faire de "l'art" et de la "thérapie", voulant plonger dans son intériorité et sentant qu'il n'a pas de temps à perdre, il parvient à écrire à l'organisme une lettre de trois pages, cherchant à expliciter son malaise et proposant des solutions. Lui, la personne atteinte de la maladie Alzheimer!

Moi aussi, je vis difficilement le retrait, parfois subtil, de gens de notre entourage. Il n'est pas facile de s'approcher de ceux qui côtoient la maladie sur une longue durée.

Témoin privilégiée, je me sens la mission de témoigner et de soutenir cette vie qui palpite plus que jamais dans mon compagnon. J'organise au mieux toutes sortes d'activités

pour lui, car bien qu'il n'ait plus d'initiative, Rodrigo est si vivant, si désireux de continuer l'exploration de la vie! Pendant plusieurs années, il écrit, dessine (il réalise même des cartes postales qui sont vendues à Île Verte!), fait du vélo, grimpe des petites montagnes, joue de la musique, accompagne notre fils à l'école, fait du karaté puis du Qi Gong, etc. Il reste désireux de rencontrer les gens et écrit : « Je peux encore donner. Je peux donner de la tendresse ».

Quand on lui demande comment il va, il répond invariablement : « Vivant! Plus vivant que jamais! » Et ce n'est pas pour faire un effet de style ou de la poésie. Non, dans un face-à-face constant avec la maladie et ses impacts, conscient pendant onze ans, il apprend à croquer dans la vie, réalisant l'éphémère qui passe, dégustant le fait merveilleux d'être en vie.

Je mets beaucoup d'énergie à valoriser la vie qui circule en Rodrigo, à vouloir la rendre visible aux autres, à tenter de démontrer que la vie qui circule en nous est la même.

Je m'occupe aussi du bien-être de Nicolas, du foyer. Je découvre l'amplitude merveilleuse de ce que peut signifier être mère. Je fais tout ce qui m'est possible pour que Nicolas ait une enfance la plus "normale" possible et que notre famille puisse vivre une "bonne vie". Fête d'enfants, camping sauvage à l'Île Verte, rencontres d'amis, etc. Après avoir pensé que Nicolas n'avait plus de père, je réalise peu à peu qu'au contraire, il en a un vraiment présent et disponible, lui qui ne travaille pas et reste à la maison. Un papa avec qui il peut faire des cabanes avec les coussins du salon, avec qui il peut aller à la pêche aux éperlans l'été, même si c'est lui qui montre à son père comment faire. Un papa qui, chaque soir, lui joue de la guitare en lui chantant la chanson "La main gauche"<sup>21</sup>, puis qui lui masse les pieds.

Comme depuis toujours, nous continuons notre contrat de parler "vrai". Dès le début, nous parlons ensemble de la maladie, avec des mots francs, sans aucun tabou. Cette transparence sera extrêmement bénéfique pour lui comme pour moi et certainement pour notre garçon quand il fut en âge de comprendre. Ce contrat en était un de confiance : nous

---

<sup>21</sup> Messia Danielle. (1982). De la main gauche [chanson]. Dans *De la main gauche* . Barclay. <https://www.youtube.com/watch?v=01SijIEksfo>

allions continuer de tisser notre couple, notre famille avec ou sans maladie! Je lui dis que je continuerai ce contrat de parler vrai jusqu'au moment où je sentirai que cela ne l'aide plus et qu'alors, je l'informerai du changement.

Pendant plusieurs années, parfois avec peu de mots, nous évoquons ensemble nos "tremblements de terre" intérieurs, comme les appelait Rodrigo. Nous méditons ensemble, nous pleurons, nous rions et nous nous disons que ce n'est pas une maladie qui nous empêchera d'être créatifs et de créer notre vie. Je suis contente d'être là pour les miens, malgré une fatigue de plus en plus intense. Bien que nous soyons tous ébranlés par la maladie, notre famille est soudée par le ciment de l'amour et c'est avec l'âme pleine d'espérance que nous commençons le voyage.

Pourtant, tout à côté de cette vie de famille, dans ma crypte intérieure, je perçois le cataclysme, les horizons qui se bouchent, une mort annoncée, la fin de ma petite tribu. Je n'ai aucun mot et mille gestes à faire. La sensation d'une lourde fatalité s'infiltré et s'incruste en mon for intérieur.

Des années plus tard, dans mes cours de maîtrise, une professeure me demande si le mot "apocalypse", présent dans un de mes travaux, n'est pas un peu trop fort. Non.

## Fardeau



*Plongée dans un  
profond hiver,  
je suis larmes  
gelées.*

*Fragile et robuste,  
noble et prosternée,  
je porte à bout de  
bras la vie qui  
palpite  
à tout rompre.*

*Je tresse  
vaillamment le  
tapis de notre  
avenir commun  
sur la rivière du  
Temps.*

*Mon fardeau,  
chaque jour plus  
lourd, s'allège de  
mon désir  
d'espérance,  
diamant des  
souterrains.*

Même si la science tente de décrypter cette maladie, moi, je me sens accoster à un nouveau continent, sans aucune carte à consulter. Et malgré toute ma bonne volonté, mon grand cœur et le grand tonus hérité de mes parents, je poursuis le trajet, prévisible, de beaucoup de proches aidants : je deviens fatiguée puis épuisée.

Je reçois de bons conseils, rien n'y fait : l'énergie est au plus bas. « Chaque matin, je me réveille et me rappelle que le cauchemar Alzheimer continue. C'est tout un effort de me lever et de commencer à recommencer avec le cauchemar. Je me sens comme cette femme qui vient de traverser l'Atlantique en solitaire dont parlent les journaux : seule dans

un océan sans fin, à ramer, ramer, ramer. Puis être prise dans des courants qui font tourner la barque en rond et ramer, ramer, ramer. Chavirer plusieurs fois et ramer, ramer, ramer »<sup>22</sup>.

Femme de devoir, aimante, épuisée, volontaire, mes limites physiques sont mille fois dépassées. Je commence à craquer.

« Chaque matin, comme depuis des années, je me réveille et instantanément, m'apparaît une liste de choses à faire pour Rodrigo, pour Nicolas, pour la maison, pour la coop où nous habitons. Dès l'ouverture des yeux, la machine à faire est en action. Je suis désespérée de fatigue, de cul-de-sac, de pas de solution, de mon impuissance. J'ai envie de disparaître, et que Rodrigo disparaisse ».<sup>23</sup> « Le plus difficile à vivre dans ce chapitre Alzheimer est quand je sens que mon élan d'amour est stoppé <sup>24</sup> ».

Épuisée, je me sens responsable de cet être aimé, au même titre que de notre enfant. J'appréhende ces 365 jours de travail par année, avec la responsabilité entière de deux personnes, sans fins de semaine, sans congés maladie ou vacances. Travail évidemment non rémunéré où je ne reçois aucune aide ni répit (pour les six premières années et très peu par la suite). Je me demande sur combien d'années s'étaleront ces jours. Je me sens usée. Je me dis à moi-même : « Cela n'a aucun bon sens! »

Pendant des années, me réveiller fatiguée est mon lot de chaque jour. Je cherche alors l'étincelle d'énergie pour la suite de la journée. Une phrase écrite par St Exupéry, entendue lors de mon secondaire, me revient en ritournelle: « Ce que j'ai fait, jamais aucune bête ne l'aurait fait ». Honteuse de me comparer à l'ami aviateur qui avait marché durant des jours dans les Andes, je n'ose la partager. Je porte intérieurement le défi secret d'endurer cet épuisement jusqu'aux dix-huit ans de Nicolas. Après cette date, je tente de me convaincre que je serai prête à mourir.

Tout à côté de ce labeur allant s'alourdissant, « je me sens en plein stage accéléré d'impermanence. Chaque semaine, Rodrigo perd un peu plus de ses gestes, de ses repères. Pour moi, ses pertes déboulent à grande vitesse. Cela me rentre dedans. Chaque perte me

---

<sup>22</sup> C.V.B. Journal intime. 2014

<sup>23</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

<sup>24</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

secoue de l'intérieur. Un vrai *milk-shake*! Je ne m'y habitue pas. Nicolas et moi regardons, impuissants, cette mort à petit feu. Douleur. La maladie laisse tellement de traces, elle prend tout l'écran que je ne sais plus comment me relier à la vie. Et ma peine vient bien de là : de mon incapacité à célébrer la vie, beaucoup plus que de la présence d'Alzheimer<sup>25</sup> ». Après tant d'années à pratiquer une méditation bouddhiste, l'impermanence passe de la théorie abstraite à la pratique, dans le concret du concret.

« J'ai aimé Rodrigo et j'ai tant été aimée, recevant son amour inconditionnel. Nous travaillions ensemble, voyagions ensemble, étions dans la création ensemble, partageons une certaine manière de voir la vie. Il était drôle, intelligent, sociable, entreprenant, jouisseur de la vie... Et maintenant, avec Alzheimer ? Comment je l'aime maintenant ? Maintenant que nous ne pouvons plus faire et partager comme avant...<sup>26</sup> ».

Même si je sens Rodrigo expérimentant une réelle joie de vivre, ces pertes continuelles ont pour moi une saveur de mort. « Comment survivre à cette mort lente en direct? Pure torture. Cette expérience m'amène au plus profond de moi, dans mes peurs de mort et de solitude<sup>27</sup> ».

Sans cesse, plusieurs fois par jour, je trouve, je perds et je retrouve le fil me reliant à moi et à mon compagnon. Ça tangué. « Notre petite famille est un petit bateau qui navigue par beaux temps et tempêtes. La maladie est une tempête... Je ne me sens pas le pied marin. Maintenant, ce n'est plus de la poésie : il faut trouver le courage de vivre<sup>28</sup> ».

Où est le courage?

---

<sup>25</sup> C.V.B Journal intime. 2014

<sup>26</sup> C.V.B. Journal intime. 2017

<sup>27</sup> C.V.B Journal intime.2015

<sup>28</sup> C.V.B. Journal intime. 2008

## Commencer à sentir, enfin!



*Débâcle.  
Coule tristesse, coule...*

*Je suis tristesse,  
je traverse les âges.*

*Pleureuse grecque,  
je pleure l'absence-présence.*

*Je suis lit d'une rivière,  
creusée, raclée jusqu'au minéral de  
mon être.*

*Les eaux du monde me traversent.*

*Torrent ou ruisseau,  
je coule.*

*Goutte à goutte,  
je perce le vieux barrage.  
Je suis eau,  
énergie de tous les possibles.  
Je suis vie.*

Je cherche continuellement de nouvelles façons d'organiser le quotidien. Rien n'y fait, je suis toujours exténuée, parfois avec parfum de dépression. Je pense ne pas avoir de bonnes stratégies et me sens inadéquate. Je vais donc voir une psychothérapeute, qui, après deux séances, me dit : « Chaque fois que j'essaye d'aborder la tristesse, vous vous esquivez et faites bifurquer la conversation ». Me voilà complètement étonnée, car j'ai un naturel où, seule ou avec Rodrigo, je pleure facilement. Et depuis le diagnostic, j'ai régulièrement pleuré. Je trouve cela bien étrange et je ne sais pas trop ce qu'elle essaye de me dire.

Dans les mêmes semaines, je commence aussi à prendre hebdomadairement des cours de Qi Gong, véritable méditation en mouvement issu de la médecine traditionnelle chinoise, visant à sentir à partir du corps, corps contenant toutes les mémoires et en rapport constant avec l'environnement. Lors d'un cours, la professeure dit pour toute la classe : « Pour la médecine chinoise, une tristesse qui ne coule pas crée des problèmes aux poumons ».

Cela ne tombe pas dans l'oreille d'une sourde, car justement, au même moment, en 2012, mes poumons se signalent. Après la prise de deux antibiotiques pour traiter une pneumonie, rien à faire, les poumons restent en feu. Je commence à penser que j'ai une maladie grave. Ressentant un nouveau cataclysme dans notre famille, Nicolas a alors 10 ans et me demande : « Maman, si tu meurs, qui s'occupera de moi? ». Finalement, il s'agit d'une maladie inflammatoire qui me fera prendre de la cortisone à haute dose pendant une année, ce qui, en plus, m'empêchera de dormir et m'amènera encore plus de fatigue! Décidément, malgré ma bonne volonté, je ne suis absolument pas invincible : ma chair est atteinte, le corps cède.

Au début de cette maladie, Rodrigo part trois semaines dans un CHSLD d'urgence et Nicolas chez des amis pendant que je reste à la maison à essayer de respirer. Ainsi, cette maladie de poumons m'arrête enfin, moi, la capitaine de bateau, la "résiliente", me plongeant alors dans un grand désespoir, seule à la maison.

À ce moment, je ne peux que prendre en considération ce terme entendu deux fois : la tristesse. Bien évidemment, j'avais déjà pleuré. Mais sur une patte, tout occupée à aller de l'avant. L'avais-je sentie cette tristesse, profondément? M'avait-elle vraiment traversée?

En bonne élève appliquée, me voilà qui me sermonne, suivant les termes de la médecine chinoise : « Coule, tristesse, coule! » Mais cela reste totalement abstrait pour moi. Je vais jusqu'à m'acheter un disque de Fado, cette musique portugaise qui chante la mélancolie, la nostalgie, le déchirement. Je l'écoute en boucle, tentant de me relier avec ce qui mijote en moi. Je réalise alors que, comme ma famille, mais aussi comme ma société, je ne suis finalement pas connectée à mes émotions. J'ai des informations sur la maladie, ses stades, sur les médicaments, mais je ne suis pas informée sur ce qui se trame, là, juste à l'intérieur de moi!

Une image me vient, celle de ces pleureuses grecques que j'avais toujours regardée avec dédain et mépris, moi prise dans l'image de la femme forte. Malgré mes années de théâtre et de méditation, je comprends profondément que je fonctionne surtout avec ma volonté, si valorisée dans nos sociétés occidentales.

Mais voilà que j’ouvre la porte à la tristesse et des larmes surgissent d’un lieu très profond.

Passent des jours et des semaines où ma vie “diurne”, vie active et familiale, côtoie ma vie “nocturne”, vie intérieure et pleine de remous.

### **Eurêka! Deuil blanc.**



*Inlassablement,  
j’ouvre les  
portes fermées  
et plonge dans  
le secret  
intérieur.*

*Entre tendresse  
et douleur,  
je poursuis ce  
long chemin  
vers moi,  
vers toi,  
vers plus vaste.*

Un jour, Rodrigo et Nicolas étant partis pour la journée, je reste au lit, une heure, puis deux, puis trois. Le soleil bouge dans le ciel sans que je puisse lever le moindre doigt. Pour une première fois, je suis paralysée dans le lit, incapable d’aller faire les mille et une choses qui m’attendent. Je me sens en dépression. J’entends une voix intérieure me claironner : “Tu es une proche aidante et une mère inadéquates! Alors que deux personnes ont besoin de toi, toi, tu prends ce luxe d’être dépressive”.

Au bout d'un moment, une intuition surgit : j'ouvre l'ordinateur et tape deux mots : "Alzheimer" et "deuil". Et voilà que je tombe sur un petit texte de la Société Alzheimer du Canada sur le *deuil blanc*, mot que je n'ai jamais entendu, et texte qui, à l'époque, fait à peine une page. Malgré le peu de mots l'évoquant, cela a pour moi l'effet d'une RÉVÉLATION. Soulagée, je me dis alors, réellement : "Yeah! Je ne suis pas dépressive, je suis en deuil! Et quand on est en deuil, il est tout à fait normal d'avoir du chagrin! Cela fait partie du processus de deuil". Je réalise intimement que j'avais confondu chagrin et dépression.

Constatation pouvant paraître banale de l'extérieur, mais changeant radicalement ma posture intérieure. Ce mot "deuil" devient alors le réceptacle de tout ce qui tournait en boucle en moi depuis si longtemps. Il nomme enfin ces mouvements intérieurs aigus et me donne une direction. Je ne suis donc pas mal "emmanchée", défectueuse : je suis en deuil de mon homme qui s'efface peu à peu. Et c'est triste à mourir!

Malgré cet étrange soulagement de comprendre que je n'étais pas dépressive, au plus creux, dans les profondeurs, m'attend encore une grosse vague : celle de sentir la perte. Non pas de la personne Rodrigo, qui est là, à mes côtés, bien vivant, mais plutôt la perte de différentes parties de lui qui ont disparu au fil du temps et qui continuent de s'estomper. Une vague énorme!

J'écris dans mon journal : « Je ne *pense pas* mon ressenti, mais je le *sens*, j'éprouve le mouvement abrasif du deuil<sup>29</sup> ». J'ai enfin accès à l'immense tristesse, bloquée depuis plusieurs années. Et ça fait mal.

Je saisis alors, qu'en plus, de ce que je nommerai plus tard dans mes conférences, le premier axe, celui du travail d'accompagnement fait de tâches et de soins, un deuxième axe, tout aussi important, mais souterrain, invisible celui-là, régit aussi ma vie : *l'axe du travail de deuil*.

Ressentir, identifier ce deuil blanc est un moment de grande découverte. Je désire alors mieux comprendre ce deuil si particulier. Et surtout, je ne veux plus être seule. Je vais

---

<sup>29</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

donc vers la maison Montbourquette, comprenant une équipe spécialisée sur le deuil, qui était encore en action à cette époque. Malheureusement, ne connaissant pas ce deuil particulier, les intervenants ne peuvent pas m'éclairer.

Je décide donc d'étudier en autodidacte cette réalité du deuil blanc, tout en jurant de rester proche de mes ressentis, ces "éclaireurs", ceux qui, selon le dictionnaire, éclairent et ont pour mission de partir avant, afin d'observer les lieux et de rapporter les informations susceptibles d'aider ceux qui sont restés en arrière à voir clair<sup>30</sup>.

Je me sens devenir une chercheuse autodidacte. Je prospecte à la recherche d'ouvrages, de conférences sur le deuil blanc et m'aperçois qu'il est peu étudié, qu'il existe très peu de littérature sur ce sujet.

Je me replie donc sur des lectures autour du deuil effectif, c'est-à-dire faisant suite à un décès. J'y cherche des mots me permettant de me comprendre. Temps intense de découvertes en solitaire, où je fais de nombreux parallèles entre ce deuil effectif et le deuil blanc que je vis. J'y reconnais et j'intègre que c'est bien à partir de ce ressenti de tristesse que le travail de deuil peut enfin commencer. Et je ressens combien ce deuil est réellement un processus qui, lentement et douloureusement, agit en moi, malgré moi.

Bien imprégnée de cette tonalité collante de deuil, je continue la vie de tous les jours. Je suis multiple : la proche aimante, la mère et la deuilleuse<sup>31</sup>.

Un jour, j'arrive dans un organisme réputé, aidant les personnes vivant avec la maladie et leurs proches aidants. Un intervenant de longue date, que j'apprécie, me demande comment je vais. Pour une fois, moi d'habitude souriante et "résiliente", je lui réponds simplement : « Aujourd'hui, il y a des nuages ». Et l'intervenant de me répondre : « Oh, mais derrière les nuages, il y a le soleil! ». Je me referme alors automatiquement sur ma tristesse, comprenant que j'ai à la vivre seule. Je commence alors à percevoir que les intervenants, même s'ils connaissent le terme, ne saisissent pas tous l'impact réel de ce

---

<sup>30</sup> Site de CNRL, <https://www.cnrtl.fr/definition/eclaireur>

<sup>31</sup> Terme utilisé par Stéphane Crête (2021) qui justement inclut ce mouvement de processus, contrairement au mot "endeuillé" qui donne une impression statique.

deuil blanc que je vis de façon permanente. Encore moins mon entourage qui ne connaît pas le mot.

« Quand je pense aux gens qui essaient de me crinquer<sup>32</sup>, je sens qu'on essaie de voler ma tristesse. Tout le monde a de bonnes intentions, mais comment vivre cette expérience si je ne peux vivre cette tristesse et laisser mes larmes couler? Je l'ai déjà assez fait moi-même<sup>33</sup> ».

Je commence à détecter que, la plupart du temps, cette aide qu'on m'offre est toujours reliée au premier axe, l'axe du travail d'accompagnement. Elle prend la forme d'informations, de conseils et même de trucs et d'astuces. Je la ressens comme une aide "assistantielle" et moi, je suis l'assistée. Je deviens allergique à l'aide proposée. Je ressens souvent de la colère face à elle.

Cette aide "assistantielle" renforce un certain sentiment d'incapacité que je suis en train de développer. Comme si le "bien accompagner" se trouve en dehors de moi et non en moi. Comme si les autres perçoivent que je ne sais pas accompagner. J'ai la sensation qu'on ne voit que ma faiblesse et non toutes les forces qui surgissent de plus en plus en moi, ce potentiel que je sens émerger tranquillement. Parfois, de jeunes intervenantes, bien intentionnées, n'ayant jamais vécu pareille aventure, m'enseignent la bonne conduite à prendre afin que je prenne soin de moi ou afin que je communique avec mon proche! Alors que Rodrigo et moi, bien sûr bringuebalés par les remous, nous nous donnons toujours des signaux dans la tempête. Je ressens alors un grand écart entre ma nécessité de chaleur humaine et l'aide offerte.

Cela m'avait pris plus de six ans pour que je rencontre et ressente de front ce puissant mouvement intérieur qu'est le deuil blanc. Découverte évidemment non intellectuelle, mais bien intime, surgissant du plus creux de mon être. Six ans! Car, au départ, ce mot "deuil" n'avait jamais été dans mon vocabulaire. Au contraire! J'avais pour mission de témoigner de la vie de Rodrigo. Comment me permettre de parler de deuil quand l'autre continue de vivre malgré tout?

---

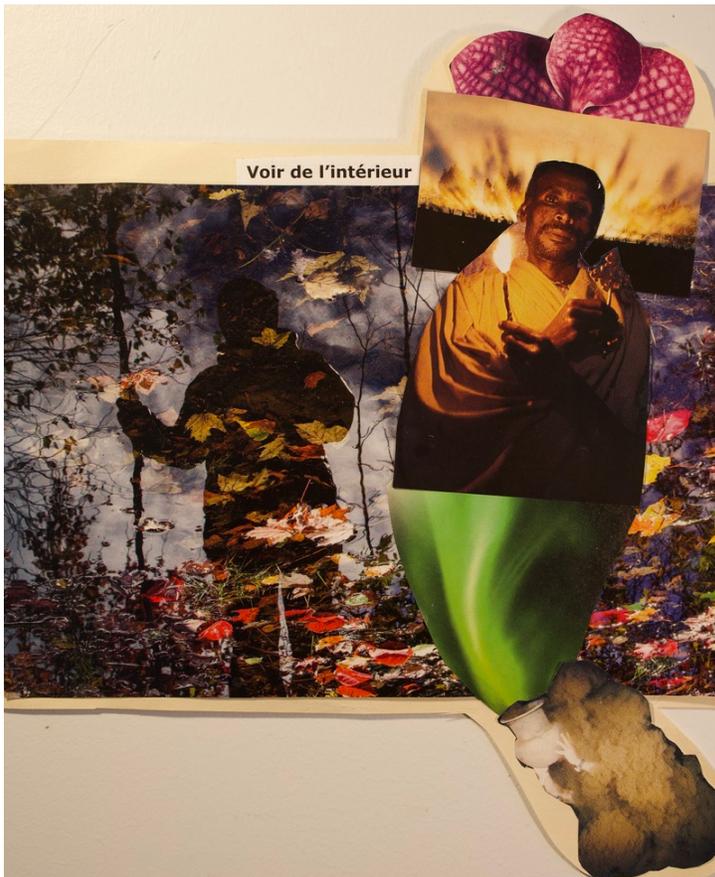
<sup>32</sup> Terme familier au Québec, qui signifie remonter le moral de quelqu'un, comme on remonte une montre.

<sup>33</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

Ce deuil blanc, que je nomme maintenant “deuil invisible”, l’avait été si longtemps, invisible, pour moi. Mais voilà que sa cape d’invisibilité se levait et qu’il commençait à être visible, sensible, pour moi.

Je prends conscience aussi de la distance me séparant des autres, pour qui le deuil est toujours invisible. Bien que désireuse d’accompagner Rodrigo dans son épreuve, je rêvais de porter un brassard noir, comme il se faisait au Québec il y a des années, afin de signaler mon deuil, afin qu’on me parle comme à une endeuillée. Qu’il m’a été important de rendre ce deuil particulier visible!

### Plongeon intérieur



*Arrêt obligatoire.*

*Fil après fil,  
telle une tisserande,  
j’emménage tranquillement un  
palais intérieur spacieux et  
sillonne mes galaxies intérieures  
à la recherche du courage.*

*Jardinière persévérante,  
je déracine camisole-croyances et  
démon-peurs, transmis depuis  
des siècles et des siècles.*

*Ménagère tenace,  
je remise la cacophonie  
assourdissante dans le placard  
et parfois,  
entends enfin le silence.*

*Éternelle débutante,  
j’y apprends à accueillir.*

*Accueillir tout... J’apprends.*

*Dans le silence du moi, s’éveille la voix de la profondeur. L’exercice de la méditation est une éducation à entendre, à être à l’écoute.*  
(K.G. Dürckheim, 1992)

Malgré une pratique continue de méditation depuis 1995, je me sens appelée par un plongeon radical en moi. Dès la première année de notre aventure Alzheimer, j'écris : « Je suis arrêtée. Face à un miroir qui m'effraie : Solitude<sup>34</sup> ». Et en même temps, j'écris dans ce même journal : « Cela me fait tant de bien d'être seule ». Les paradoxes s'accumulent, rien n'est clairement ceci ou cela.

Malgré la fatigue, je décide de recommencer la pratique régulière de la méditation, que je complète avec un temps de Qi Gong. Ainsi, grugeant sur mes heures de sommeil, tous les matins, je me réveille à cinq heures et durant une heure, je ne suis attentive qu'à moi. J'essaye juste de sentir le sol, de sentir l'appui de la terre. Peu à peu, je ressens que, malgré les épreuves, je peux régulièrement, concrètement, me déposer sur la terre, sentir mon bassin solide. J'apprends à accepter de sentir les tensions sans jugement. Je glisse ainsi peu à peu dans les sensations de mon corps, je me berce par le va-et-vient de ma respiration. Puis, mille et une pensées m'assaillent. Je reviens à mon corps. Les pensées reviennent. Je reviens au corps. Je rentre simplement en relation avec mes profondeurs. Dans le tintamarre de mon mental, je me fabrique un refuge de silence. Mon corps et le silence deviennent un lieu d'appui dans le sable mouvant de nos vies. Dans cette pratique, ma volonté fond tranquillement, quelque chose coule en moi. Le corps appelle et il y a réponse : il y a sensation d'élargissement à l'intérieur, tout en ressentant un lien avec plus vaste à l'extérieur.

Le silence est réellement un point d'appui, une forme d'apnée de conscience qui nous permet de percevoir la moindre nuance en termes de pensée, d'émotion, de sensation et de sentiment. (Bois, 2019, p. 150).

Dans le bruit de ma radio intérieure, une tranquillité nouvelle apparaît régulièrement, laissant surgir une peur ou une sensation diffuse dont je m'approche un peu ou beaucoup, un évènement ou la phrase de quelqu'un de la journée d'avant que je reçois enfin, que j'observe. Je contacte alors mon exaspération, ma colère, ma tristesse, et plusieurs autres émotions. Je me permets d'en ressentir enfin leur impact, de les pleurer, parfois de les sangloter, de les écrire, de les dessiner. D'autres fois, des compréhensions, des liens se font entre mon passé et ce qui se passe présentement dans notre vie bouleversée. D'autres fois

---

<sup>34</sup> C.V.B. Journal intime. novembre 2008

encore, rien ne se passe. Je ressens mieux “l’intérieur” et “l’extérieur”, et ce de manière psychique et même physique. Je perçois qu’ils ne sont plus séparés, mais qu’ils s’incluent mutuellement, qu’ils sont interdépendants.

Avec le temps, je comprends que c’est à partir de ce lieu de silence, de confiance trouvée, que je désire envisager mon accompagnement, comme tout dans ma vie. La méditation ne se limite alors plus seulement à l’heure assise le matin. Souvent dans mon lit, au réveil, encore allongée, je ressens mon corps des pieds à la tête. Juste sentir en apprenant à ne pas me critiquer, à ne pas vouloir autre chose. Parfois dans la journée, je sens mon thorax embrouillé, vibrant et je vais de moins en moins vers la crème glacée consolatrice, me saoule de moins en moins d’activités : je tente l’écoute de ce qui se joue en moi.

C’est ainsi que, très difficilement et très lentement, j’accepte de glisser vers des endroits inconfortables d’où suinte ce goût parfois amer ou déchirant, qu’en général, j’évitais auparavant de ressentir réellement, profondément.

Un été, dans notre tente à l’Île Verte, je lis le livre *L’hibiscus était en fleurs* de Fernande Goulet-Yelle (1990), livre qui raconte son deuil effectif après le décès subit de son mari. Assoiffée, touchée, en pleine résonance avec ses mots, je le lis deux fois d’affilée et comprends alors, toute reliée à ma propre expérience, que le deuil n’est pas seulement une période pour pleurer le disparu, ou pour moi, de pleurer les parties disparues de mon compagnon, mais le deuil est aussi l’occasion de plonger dans sa propre histoire.

Ses mots, telle une main tendue, véritable eau dans le désert de ma solitude, confirment ce qui se passe justement en moi : une sorte de vase venant des profondeurs est en train de remonter à la surface. Lors de mes méditations remontent des archives personnelles surgissant de mon enfance, de mon adolescence et de mon âge adulte. Je découvre, à l’instar de la psychologue spécialisée en deuil, Johanne de Montigny que je lis, que « la commotion psychique causée par un deuil significatif souvent ravive la tonalité affective des premières expériences d’attachement et de séparation<sup>35</sup> ».

---

<sup>35</sup> De Montigny, 2022, paragr.1

Pendant des années, peu à peu, j'ouvre ainsi la porte menant à la découverte de plusieurs mécanismes qui se jouent intérieurement et que le deuil a réactivés : mécanismes de survie, de défense, de croyances, d'exigences que j'ai envers moi-même ainsi que de nombreuses peurs. Je développe, peu à peu, une intimité avec ces peurs. J'écris : « Que la peur n'envahisse pas tout, sinon Alzheimer est un gouffre. Je veux apprendre à la reconnaître, à la côtoyer<sup>36</sup> ».

Peur de déranger, de disparaître, peur des autres, sensation de ne pas avoir de clan, d'être étrangère, d'être isolée, de ne pas avoir assez de temps, panique devant les au revoir (et ceux-ci n'en finissent plus!), croire que j'ai à sauver les autres, envahissement de multiples doutes, etc. Oh, combien de peurs et de croyances sont tapies là, dans l'ombre!

Mon territoire, à défaut de pays ou de patrie, s'arpeute désormais de l'intérieur. Ces pratiques d'intériorité sont ainsi bien loin des pratiques visant l'unique détente ou visant à faire "circuler l'énergie". Bien que j'expérimente régulièrement une détente profonde, mes pratiques me font plutôt rencontrer les tensions qui empêchent justement cette énergie de circuler. Avec la psychothérapie entreprise, l'écriture de mon journal, ainsi que la création de mosaïques, je découvre ce qui grouille, caché dans l'ombre, les blessures premières sur lesquelles je me suis construite sans le savoir, sur lesquelles plusieurs peurs ont fleuri, ainsi que celles de ma famille, de mes lignées.

Par la suite se rajouteront la pratique du collage, l'écriture au "Je", amplifiée et proclamée ainsi que le travail rituel. Et ce que je découvre de mon histoire est bien souvent relié à un passé où Rodrigo n'existait pas encore dans ma vie.

Je commence alors à entrevoir ce que Rodrigo représente réellement pour moi, ce qu'il comble aussi. Du même coup, je prends la dimension de ce que je perds! Je ne perds pas seulement mon conjoint, mon amoureux, mais beaucoup plus : l'être qui me fait sentir "non seule"; la personne qui, par le toucher, me communique la chaleur humaine si nécessaire; la personne avec qui je crée; mon meilleur ami et mon confident. Je perds un compagnon de route aux apports multiples et plus profondément une âme sœur des quêtes

---

<sup>36</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

profondes. Je ressens alors la perte dans toute sa brûlure actuelle, me rappelant aussi des brûlures anciennes.

Ainsi, ce douloureux accompagnement me ramène aux sources de mon être, à cette sensation aiguë de perte, antérieure à ma relation avec Rodrigo. Réactivée, elle me ramène à une époque “préhistorique”, ai-je envie d’écrire, où la sensation de solitude est incommensurable.

« Je réalise encore une fois à quel point Alzheimer est un cadeau. Étrange cadeau pour aller au bout de moi-même, dans mes bibittes personnelles et comprendre que ce désir fou d'aider, rassurer quelqu'un au prix de ma propre vie, va chercher ma propre blessure première<sup>37</sup> ».

Dans une séance d’art-thérapie offerte par un organisme, je me suis dessinée, enfant, en cosmonaute, seule dans l’univers, sans aucun autre cosmonaute ni fusée aux alentours. Bien que j’ai été entourée d’une famille aimante, c’est ainsi que je me sentais. Et je sens que, devenue proche aidante, de nouveau, je glisse dans ce même néant vertigineux.

Au fil de ces fouilles et découvertes archéologiques, j’entre ainsi plus creux dans l’inconfort. En plus de sentir le deuil blanc et ses pertes, je ressens aussi ces différentes douleurs floues, émergeant d’un vieux coffre jusqu’alors fermé. Je ressens souvent ces vieilles tristesses plus remuantes que celles causées par le cataclysme Alzheimer, car, maintenant, Rodrigo est toujours là.

Ainsi, pendant plusieurs années, je découvre ce qui était resté caché et avance douloureusement vers une réelle rencontre. Avec moi-même! Rencontre commencée bien des années auparavant quand je me suis initiée à la méditation. Mais, aujourd’hui, le faisceau de lumière sur plusieurs aspects de ma vie intérieure devient de plus en plus fort, plus frontal, sans fard et éclaire de façon continue. J’apprivoise, petit à petit, ces ombres qui surgissent à tout moment, en dehors de ma volonté, et j’apprends à les accueillir et, régulièrement, à les envelopper d’un regard tendre.

---

<sup>37</sup> C.V.B Journal intime. 2016

J'étais entrée dans cette aventure de proche aidante avec tout cela. Je n'étais pas un contenant vide qui ne faisait qu'accompagner mon conjoint. Je n'étais pas une page blanche, vierge de toutes pertes. J'avais tricoté cette proche aide avec tout ce que je porte, même si inconsciemment.

Ma pratique d'intériorité devient de plus en plus indispensable et cela quotidiennement. Il ne s'agit pas ici de discipline que je m'impose, mais de la nécessité de me retrouver, de rapatrier mes morceaux. « Dans cette vie bouleversée, ma première boussole est intérieure<sup>38</sup> ». « Il n'est plus question de visites intérieures touristiques d'où je peux repartir et ensuite retourner, à ma guise, au pays "confortable". Ce nouvel espace intérieur devient ma contrée<sup>39</sup> ».

Quand je ne suis pas reliée à moi, je ne le suis plus avec Rodrigo et ça me fait mal. « Dès que je perds ce lien avec moi-même, je retombe dans l'horreur de l'expérience autour de la maladie, mais surtout dans la brûlure de la solitude, fatidique. Quand je le retrouve, je suis seule et pourtant reliée, à moi, aux autres, à plus vaste. Je n'ai plus peur. J'explore le chemin entre ce lieu intérieur et les mille et une tâches à faire<sup>40</sup> ».

Je découvre une solitude qui ne m'enferme plus, que je nomme solitude initiatique. « Je me sens une femme qui se creuse de l'intérieur, permettant à la vie de circuler. De plus en plus librement. C'est une aventure d'érosion lente et constante<sup>41</sup> ».

Pouvoir me glisser vers l'intérieur demande du temps. Du temps pour moi, moi qui suis continuellement à l'écoute de l'autre, des autres. J'ai ce besoin numéro un, invariable : le besoin de répit! Introuvable. Je grignote, comme je peux, des moments de solitude et de silence.

---

<sup>38</sup> C.V.B. Journal intime. 2015

<sup>39</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

<sup>40</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>41</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

**Nuit noire**

**De mes replis  
souterrains  
surgit le marbre noir.**

**Coup de marteline sur le  
roc dur,  
je me dépouille et  
entends la mélodie de la  
dissolution.**

**Au cœur des nuits  
fécondes,  
je fonds, ramollis et  
tâtonne la terre  
sombre et chaude,  
humant le filon d'or .**

**Assoiffée, frémissante,  
je craque de partout et  
pars à la découverte de  
l'Autre.**

La maladie avance. Tout semble s'écrouler : mes repères intérieurs, ma relation avec Rodrigo qui entre dans l'inconnu. Je lis le livre d'Éric-Emmanuel Schmidt, *La nuit de feu*, récit dans lequel il raconte un épisode de sa vie où il s'est perdu une nuit dans le désert, moment qui a représenté un tournant dans sa vie. Je me sens à mon tour perdue dans le désert, au cœur d'une longue nuit, où la douleur de la perte et la rencontre avec mon histoire personnelle me laissent complètement désorientée, sans repère. Plusieurs de mes collages de l'époque comportent des images de feu intense. Ce n'était pas une vue de l'esprit, mais une sensation tangible : une nuit noire qui brûle.

À quatre reprises, la maladie et la douleur prennent tout mon écran. Je ne désire qu'une seule chose : que la souffrance s'arrête. J'appelle secrètement un accident, la mort. Et autant de fois, je me tourne vers l'intérieur, tel un animal blessé, immobile dans sa tanière. Dans un silence sidéral, le même que ressentait la jeune cosmonaute, je suis recroquevillée sur ma douleur, et j'attends. Durant des jours-éternités, je fais les gestes du quotidien comme une zombie alors qu'en moi, le feu de la douleur me dissout.

Je m'inscris à un atelier de perfectionnement, avec marbres et marteline avec un maître-mosaïste venu d'Italie. Je choisis des pierres noires, moi qui n'utilise jamais cette couleur. Je suis tellement mal que je n'arrive à rien et vais pleurer dans les toilettes. De retour à l'atelier, je sélectionne quelques miroirs dorés. Je vais chercher le filon d'or au centre de la terre, la lumière dans l'obscurité. Mon cœur accompagne alors chaque coup de marteline dans cette quête du filon d'or.

Je commence à lire, par hasard, *La Grâce originelle*, de Matthew Fox, livre qui devient alors beaucoup plus qu'un livre-ami, mais un réel livre-sauveur. Alors que je crois encore m'enfoncer dans la dépression, il me tend une bouée d'espérance. Il parle, à la suite de Maître Eckhart, son inspiration, d'une réalité concrète dans la nature extérieure comme dans l'espace intérieur : c'est dans les ténèbres que germe le nouveau. Au cœur d'une solitude jamais éprouvée, je lis ce livre, osant croire que ce goût de néant n'est pas dangereux et ne m'amène pas vers la mort, mais bien vers plus de vie.

Vue par un regard extérieur, je suis une mère et une proche aidante accomplissant ses tâches, présente et avenante, sociable même. Mais vue de l'intérieur, je suis une petite graine minuscule, patientant au fond de ma terre intérieure, espérant la germination miraculeuse.

J'écris dans mon journal : « Chaque fois que je perds le lien avec moi-même, je capote<sup>42</sup> ». L'intériorité devient mon gouvernail dans la tempête. Solidement reliée à la barre intérieure, je peux parfois observer les vagues sans être submergée par elles.

Moi qui lis avidement Cyrulnik, qui cherche désespérément la résilience, c'est-à-dire de pouvoir continuer à vivre et à me déployer malgré l'épreuve, je comprends viscéralement que cette résilience tant désirée, passe par le deuil, par la rencontre avec moi-même et par cette nuit noire.

Ces moments où la vie n'a littéralement plus aucun sens sont cruciaux. [...] En Occident, pour aller dans cet espace, la personne doit tomber en arrêt de travail et faire un burn-out. C'est rarement vécu comme un moment positif et important. L'anti-dépresseur est souvent la réponse contemporaine à ce besoin naturel d'arrêter et de se trouver au fond du trou. Si cette "désintégration positive",

---

<sup>42</sup> Terme québécois signifiant perdre les pédales.

comme l'appelle Dabrowski, est contrecarrée et non validée, vous avez des gens et des sociétés perpétuellement en crise. La résolution de cette crise ne peut se faire sans cette descente dans l'ombre. La culture ne supporte pas cette descente et cette désintégration. Les culs-de-sac, dans la mythologie, sont le seuil de la transformation. Ils portent une sagesse organique. De l'autre côté du cul-de-sac, la révélation! (Lebrun, 2013, p. 228-229)

Cette plongée dans la nuit noire ne m'empêche pas d'accompagner. Au contraire! Je me sens accompagner mieux, plus proche de ma réalité intérieure autant qu'extérieure. Je n'avance plus avec ma seule volonté. Je suis portée par les vagues. Où m'amènent-elles? Vers ma vulnérabilité.

Je me sens les "culottes baissées". Comme Rodrigo, moi aussi, ma vulnérabilité s'expose au grand jour. Et, surprise!, c'est au cœur de cette vulnérabilité que je trouve et bâtis, peu à peu, une force, une confiance, bien loin de cette "résilience" magique que j'ai tant cherchée au départ de l'aventure.

Je me sens accompagnée par tous ceux qui, avant moi, ont fait cette expérience de la nuit noire, de ce « réel qui nous rabote, mais qui creuse aussi l'infini de notre désir<sup>43</sup> ». Un souffle nouveau me porte vers la vie.

---

<sup>43</sup> Ferrière et Meeûs-Michiels, 2017, p. 96

## Marche dans le désert



**Jambes-colonne,  
solides et fidèles,  
j'accompagne les  
caravanes de ma  
tribu humaine et  
désaltère les  
voyageurs de  
gouttes de  
confiance.**

**J'apprends  
le pesant pas à pas  
rythmé dans les  
longues étendues.**

**Couronnée  
d'antennes,  
je découvre les  
oasis dans le creux  
des poussières.**

**Dans mes malles,  
je garde  
précieusement les  
vieux parchemins  
faits de papiers  
jaunis et de  
feuilles d'or.**

Ma pratique d'intériorité se consolide plus que jamais. Chaque matin, je plonge plus creux et ressens ce qui s'y joue. Je perçois plus subtilement encore mes peurs, non seulement face à la mort future de mon conjoint, mais aussi face à la mort tout court. De tout temps, elle m'a hypnotisée, parfois me coupant les ailes et d'autres fois, furtivement, face à elle, un calme m'envahit. Régulièrement, je rencontre un espace intérieur plus vaste que les seules blessures, plus ample que la maladie qui envahit tout. En plein désert, des richesses commencent à se dévoiler.

Avant tout, je développe peu à peu une nouvelle confiance en moi. J'apprends lentement à m'aimer, véritablement, telle que je suis et d'où je viens, me reliant à mon clan d'origine.

Je m'aperçois combien je suis exigeante envers moi, pensant ne pas faire correctement, croyant ne pas faire suffisamment, ce qui m'amène régulièrement à un sentiment d'échec. Alors que je fais depuis toujours tout ce que je peux, au-delà même de ce que je peux! Alors que je suis là et que je serai là jusqu'à la toute fin. Comme proche aidante ainsi que comme mère, je me vois enfin, là, avec tout mon être, tout mon amour, toute ma créativité et toutes mes peurs. Entière!

J'avais déjà réalisé que comme toute proche aidante, j'avais besoin de temps, denrée si difficile à trouver. Temps pour faire ce plongeon intérieur et temps pour la rencontre, vraie, avec les autres. D'autres, c'était de temps pour recevoir des informations dont j'avais besoin. Je réalise enfin que, d'autres fois, c'est un temps d'anesthésie qui m'est nécessaire, une zone tampon, une halte d'intensité. Je me rappelle des moments où je regardais un film, parfois deux, et une fois, j'en avais même regardé trois d'affilée! Ayant vécu tellement d'évènements terribles dans la journée, le soir venu, je ne pouvais plonger encore intérieurement. Il me fallait une pause! Le lendemain matin, comme tous les matins, je replongeais dans ma pratique de Qi Gong et méditation et rencontrais alors les évènements tout en trouvant aussi un silence, véritable appui dans les tourbillons. Oui, je suis réellement en train d'apprendre l'autocompassion, véritable baume.

Plus largement encore, j'expérimente, peu à peu, une confiance dans la vie. Dès mon adolescence, j'avais été punk. Au-delà de la mode, j'avais été reliée à une croyance intérieure forte du *No future*. Ma rencontre avec Rodrigo avait, petit à petit, désherbé ce terrain alors encore en friche.

Alors que nos vies, celle de Rodrigo encore plus, deviennent de plus en plus chaotiques, je débusque au plus creux de moi une confiance dans la vie! Une confiance non seulement quand tout va bien, mais aussi quand ça va mal. Pour tout dire, que veut dire aller mal ou aller bien? Comme si aucune de ces deux énonciations n'était entière.

## L'arbre de vie en hiver. L'Autre est cognitivement autre



**Rodrigo est en hiver.**

**Je suis en automne.**

**Nicolas est au printemps.**

**Je commence  
cet arbre de vie en hiver,  
confiante que,  
peu importe la saison,  
la vie nous amène tous,  
plus loin,  
au chaud de l'Amour...**

*Rencontrer un homme, c'est être tenu en éveil par une énigme.*  
Lévinas (cité dans David, 2011)

Par ce travail d'introspection, je développe une meilleure compréhension de mes fonctionnements intérieurs, je fais une rencontre authentique avec moi, j'apprivoise ma propre vulnérabilité. Et cela me donne le cadeau de commencer à côtoyer celle des autres. Avant tout, celle de Rodrigo qui s'en va grandissante. « Rodrigo se désarticule. J'observe. Les peurs un peu dissoutes, je me sens plus vibrante<sup>44</sup> ».

Je me rappelle, lorsque des mois auparavant, Rodrigo faisait la vaisselle, unique tâche qu'il pouvait faire tant bien que mal. Moi, tout près, j'étais là à critiquer, à râler : « Rodrigo, cette tasse est sale! Tu as rangé le couteau dans la poubelle! Etc. » Il me devient alors clair que le problème n'est pas la vaisselle, mais bien ma difficulté à supporter cette perte de capacité envahissante chez lui, vulnérabilité dont j'étais spectatrice.

---

<sup>44</sup> C.V.B. Journal intime. 2016.

Me reviennent aussi en mémoire les fois où je voyais Rodrigo, qui malgré sa maladie, est resté si longtemps désireux de rencontrer les autres. Il était alors comme un enfant, sans masque social, ouvert et nu dans ce désir. J'en étais souvent gênée. Ce n'est qu'après ma propre rencontre avec moi-même que je réalise profondément combien je suis semblable, si désireuse du contact humain.

Être plus proche de ma vulnérabilité me permet ainsi de mieux m'approcher de celle de Rodrigo, d'être auprès de lui tel qu'il est et telle que je suis. Je réalise profondément que si je ne suis pas proche de ma propre vulnérabilité, comment puis-je alors vivre avec celui qui est au cœur de la sienne?

Régulièrement, je me sens apprendre à voir au-delà des apparences. Je me souviens d'une journée où Rodrigo, avec beaucoup de difficultés, essaye de jouer de la quena, flûte des Andes. Pendant de longs moments, il cherche où placer ses doigts, alors que sa flûte l'a accompagné toute sa vie. Je le vois travailler d'arrache-pied jusqu'au moment où une mélodie sort enfin du bout de bois. Tout à coup, au lieu de voir sa seule incapacité et sa maladie, je vois un artiste, celui qui travaille sans relâche pour parvenir à faire jaillir la beauté. Quelle découverte cette journée-là! Elle m'abreuve encore aujourd'hui pendant que j'écris ce récit... Proche de ma vulnérabilité, je peux rester ouverte à celle de l'Autre. Et, ouverte à la vulnérabilité de mon compagnon, je rencontre aussi sa force : Rodrigo vit avec une maladie et reste un artiste dans l'âme, désireux de partager ses mots et sa musique.

À un stade déjà très avancé, il m'a dit et j'ai transcrit : « Je suis nu et vulnérable, mais le monde s'offre à moi. Jamais, je ne me sens pauvre de moi ». Il a pu régulièrement se connecter à une source intérieure et ne pas se réduire à l'unique maladie. Quelle force intérieure!

Ainsi, je peux enfin le percevoir vulnérable et fort, regard neuf que j'avais commencé, avant tout, à porter sur moi-même.

Grâce à cette lucarne ouverte, un élan de tendresse se libère et se dirige vers lui. Élan qui, régulièrement, avait été emprisonné dans des peurs, souvent en rapport à la vulnérabilité, aux changements, à la disparition, à l'inconnu.

« Rodrigo, qu'il est bon de t'aimer. Et quelle douleur aussi. Je suis contente que tu sois vivant, tel que tu es<sup>45</sup> ».

Mon mari depuis plus de deux décennies, qui m'était parfois devenu un inconnu pris dans les mailles d'une maladie, tranquillement, redevenait mon compagnon.

« Je découvre que Rodrigo, atteint de la maladie d'Alzheimer, cet "Autre" de plus en plus étrange, déconcertant, représente une altérité dont je n'ai encore jamais expérimenté la rencontre. Pourtant, dès le début de notre histoire, j'avais déjà été nourrie de toutes nos différences : un homme, plus âgé, venant d'un autre pays (Chili), parlant une autre langue, d'une famille très différente de la mienne. Cette fois-ci, l'Autre est devenu encore plus "Autre", cognitivement Autre. Parfois, je perçois de façon fulgurante, que son "cognitivement Autre" n'est plus seulement une perte, mais aussi une différence dont je me nourris<sup>46</sup> ».

La maladie d'Alzheimer, dans nos compréhensions habituelles, devrait enlever toute possibilité de contact. D'où l'immense souffrance que je ressentais quand j'étais encore prise dans une représentation fixe où les images du passé n'existaient plus.

Face à cette altérité devenant de plus en plus grande, voilà que je découvre aussi notre ressemblance. Il me devient de plus en plus évident que Rodrigo est toujours traversé par la vie, comme moi, comme nous tous et ce, même jusqu'à la toute fin. Cette vie si précieuse!

Dans mon atelier de mosaïque, je façonne l'arbre de vie en hiver. Il n'a plus de feuille, mais j'insère un peu partout des tesselles dorées. Je l'entoure de vaisselle jaune et dorée, de cette confiance renouvelée qui m'habite, portée par cette rencontre qui se poursuit. Autrement.

Oui, cet accompagnement me propose un nouvel espace : une rencontre avec l'Autre. Et ce n'est pas un vœu pieux ou des conseils qui me permettent encore ce cœur à cœur. Il me devient clair que c'est bien le plongeon intérieur dans ma propre histoire, dans ma

---

<sup>45</sup> C.V.B. Journal intime. 2017

<sup>46</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

propre vulnérabilité, ainsi que le labour de multiples boucles de deuil blanc traversées qui permettent cette rencontre que je qualifie, sans exagération, de ‘‘miraculeuse’’.

### Deux proches aimants



*Nous dansons ensemble  
nos tremblements de terre intérieurs  
sous le regard attendri  
de l'accordéoniste.*

*Face à une destination inconnue,  
j'acquiesce de tous les temps.*

*Il dépend de celui qui passe  
Que je sois tombe ou trésor  
Que je parle ou me taise  
Ceci ne tient qu'à toi  
Ami, n'entre pas sans désir  
(Paul Valéry, 1960)*

Ainsi, Rodrigo et moi vivons des moments de grande solitude, mais nous avons encore accès à notre grande complicité, à notre grande tendresse. Je nous revois, après une méditation, avoir un échange sur nos vécus intérieurs respectifs. J'étais alors consciente,

au moment même, que personne ne pouvait imaginer la qualité et la profondeur de nos propos dans ce contexte de maladie. « Lui, tout craqué, moi, toute craquée, nous nous sommes rejoints et compris mutuellement. Baume sur le cœur<sup>47</sup> ». Étonnamment, pendant des années, Rodrigo, lui, atteint d'Alzheimer, me prenait dans ses bras et me rassurait. Il gardait vivant, lui aussi, ce lien entre nous.

Pendant des années, lui et moi parlons donc de tout ce périple dans lequel nous sommes embarqués. Nous avons un accord de parler "vrai". Il n'y a pas de tabou. Quand la maladie avance et qu'il ne prend plus l'initiative de parler, je lui pose des questions, l'interroge sur ce qu'il ressent. J'écris ses dires et les lui redonne. Il m'en remercie. Nous continuons de nous nourrir de nos paroles communes.

Une fois, à l'hôpital pour un mois, devant les obstacles grandissants dus à la cohabitation avec un personnel non formé et sans le temps nécessaire pour dialoguer avec quelqu'un avec des pertes cognitives, je lui rappelle sa maladie. « Ah oui? Qu'est-ce que c'est? ». Il me pose plusieurs questions pour finalement me remercier une douzaine de fois, rassuré que quelqu'un lui parle de la réalité. Cela l'aide à comprendre la situation pour laquelle il lui manque des données : « Pourquoi suis-je à l'hôpital? », « Pourquoi ne veut-on pas que je marche? ». Le voilà un peu désangoissé face au brouillard grandissant. Je lui parle donc vrai, sans l'infantiliser. Je m'adresse à cette part souterraine, préservée, toujours vivante en lui. Et il en est si reconnaissant!

On m'a toujours qualifiée de proche aidante, tout en ajoutant que Rodrigo est donc chanceux de m'avoir. Oui, je suis sa proche aidante, sa "proche aimante", nouvelle posture qui émerge de plus en plus et nouvelle appellation qui surgira un peu plus tard dans un cours d'université. Et, moi aussi, je suis chanceuse de l'avoir dans ma vie, car Rodrigo l'est aussi, mon proche aimant. Et ce n'est pas un effet de style. Je le ressens, je le vis.

Dans l'intimité de notre vie, je constate que lui, vivant avec une maladie dégénérative cognitive, n'est pas que vulnérable, tout comme la proche aimante! Et, je puis étonnamment à sa force.

---

<sup>47</sup> C.V.B Journal intime. 2016

Rodrigo m'offre à volonté des massages. Il reste l'homme doux et aimant qu'il a toujours été pour son fils et sa femme, mais aussi pour l'entourage. Nos voisins de la coopérative, l'ayant connu uniquement vivant avec sa maladie, se nourrissent de sa joie, de sa douceur, de sa communication authentique reliée au cœur. Une amie voit en lui un homme qui, bien que se préparant consciemment pour le grand voyage, répand aussi autour de lui sa passion de vivre. Rodrigo est toujours un être participant au monde!

Je me souviens aussi un matin, à la campagne, alors que tout le monde dort encore, j'emène Rodrigo marcher dehors. J'ai eu une nuit terrible et me réveille avec une angoisse imprimée au thorax. Lui, hume l'air et déguste tout de cette promenade. J'écris dans mon journal combien il m'a injecté de vie ce matin-là!

La première phrase qu'il ait dite au moment du diagnostic est : « Je vais apprendre l'humilité ». Lui, l'intellectuel brillant, créatif, sociable, allait perdre peu à peu ses capacités et, en même temps, il allait s'ouvrir à une toute humble existence et jouir d'activités aussi simples que celle de marcher ou de respirer. Il est entré dans la maladie en toute conscience de ce qui l'attendait, entrevoyant un apprentissage.

Et, aussi incroyable que cela puisse paraître, il a été conscient de sa maladie pendant onze ans. "Incroyable" veut dire "impossible ou très difficile à croire". Oui, pour le regard lointain. Mais, pour celui qui s'approche assez près, assez longtemps, le cœur ouvert, le mot "incroyable" prend alors sa deuxième signification, celle de "peu commun, de pas ordinaire". Oui, Rodrigo, avant et pendant sa maladie, était et reste un être peu ordinaire, inspirant. Une étude doctorale s'est d'ailleurs penchée sur son cas atypique<sup>48</sup>.

Il rencontre consciemment la maladie dans un face-à-face intense, conscient de ce qu'il perd et de l'inconnu qui l'attend. Lui aussi vit un deuil, encore plus douloureux et plus invisible que le mien. Ainsi, pouvant paraître étonnant pour un regard distrait et distant, pendant de nombreuses années, je le perçois réellement comme un navigateur courageux dans l'obscurité grandissante. Il est, lui aussi, un explorateur. Tellement plus invisible que moi!

---

<sup>48</sup> De la fabrique institutionnelle de l'impuissance à agir en contexte de maladie d'Alzheimer à une puissance à agir (empowerment) : étude épistémologique et enjeux sociaux. Lucie Ouimet-Essaddam, Université Paris.

Lui, l'écrivain, écrit sur ce qu'il vit, avec son ordinateur puis avec un stylo. Et ce, pendant plus de cinq ans! Ensuite, quand il ne sait plus écrire, mais qu'il peut toujours formuler une pensée claire face à son vécu, même si en mots plus simples, je prends en note ce qu'il dit, avec le projet de réunir ses écrits sous forme d'un livre.

Quand on lui demande comment il va, il répond invariablement : « Je suis vivant, plus vivant que jamais! », non pour faire joli, mais bien parce qu'il croque réellement dans la vie, sachant son précieux et son impermanence. Il est bien connu que quand la maladie ou la mort s'approche, la vie devient soudainement plus précieuse, intense dans ses petits détails.

Peu de personnes peuvent voir ses possibilités intérieures, et ce, même lorsque la maladie avance. J'ai eu le privilège de voir vivre cet homme, conscient de sa maladie pendant de nombreuses années, goûtant amèrement les pertes, mais nourrissant aussi son humour et sa joie de vivre aux choses simples de la vie. Au début de l'aventure, alors que je pleure sur notre malheur, c'est lui qui me prend dans ses bras et me console! Quel modèle d'homme!

Il devient alors pour moi un véritable héros, regardant en face la vie et toutes les saveurs qu'elle lui apporte, incluant celle de maladie. Régulièrement, sentant que quelque chose de désagréable se passe dans sa tête, il va prendre un glaçon, le pose sur son crâne et respire en disant : « J'inspire, j'expire ». Plus tard, quand je me suis sentie prise par des deuils et souffrances intenses, je me suis mise aussi à respirer consciemment, me rappelant sa technique toute simple de l'inspirer et de l'expirer, et découvrant qu'en fait, elle est une véritable trouvaille dénichée au cœur de l'épouvante.

Ainsi, alors que la plupart du temps, on le perçoit seulement comme un être perdu, je suis inspirée par cet être exceptionnel. Contacter cet élan de vie intérieur alors que tout s'effondre, je l'apprends, dans une large mesure, de Rodrigo.

J'écoute une entrevue de Bobin<sup>49</sup> évoquant cette maladie qu'a vécue son père, maladie qui désencombre « de tout ce qui n'est pas nous, [qui] fait tomber nos couronnes

---

<sup>49</sup> Bobin, 2019, 3''20

de carton ». Je reconnais le paysage. Oui, après avoir pu régulièrement traverser différentes boucles de deuil blanc, après avoir plongé au cœur de moi-même, je sens que je peux maintenant me nourrir d'un Rodrigo de plus en plus désencombré de masques et de carapaces, comme je commence aussi à l'être. Son énergie, et non plus son personnage, devient un nectar que je déguste.

Je ne dis plus "la fragilité", mais la "tendreté" pour désigner cet espace en moi, en lui. "Tendreté" dans le sens de ce qui offre peu de résistance, ce qui est tendre et dans ce que ça provoque de tendresse. J'apprends à m'abreuver à sa force et sa tendreté. Comme j'apprends à le faire avec ma propre force et ma propre tendreté.

Découvrant toujours, peu à peu, d'où je viens, rencontrant encore douloureusement mes mécanismes intérieurs, mes peurs, véritables encombrements, développant de la compassion pour moi, me laissant traverser par les vagues puissantes intérieures du deuil blanc ainsi que les incessants obstacles extérieurs (charge de travail trop lourde, solitude dans la prise en charge et manque de répit), je me laisse labourer. Et je continue la marche vers l'Autre sur un sentier toujours embroussaillé, empli d'obstacles intérieurs, mais prometteur. « Aimer c'est délivrer l'autre de mes bonnes intentions – et de moi-même (...). C'est en me détachant de toi et en m'ancrant en moi que je commence véritablement d'aimer » (Singer, 2000, p. 80).

« *Ami, n'entre pas sans désir* ». Oui, j'ai le désir de la rencontre. À vrai dire, je suis assoiffée de la rencontre! Pas à pas, je contacte régulièrement ce Rodrigo, nouveau, toujours vivant, et commence à voir toute l'humanité ainsi : un mélange, plus ou moins harmonieux de vulnérabilité, de tendreté et de force. Je goûte alors à un lien inhabituel où je sens encore et toujours une réciprocité, différente bien sûr, mais emplie de lien, mon pain et mon eau!

Et, défiant tout ce qui se dit sur cette expérience, j'affirme désormais que Rodrigo est aussi mon proche aimant! J'apprends tant. Grâce à lui, je suis initiée à une connexion inespérée et inattendue avec le précieux de la vie, au cœur de l'intolérable.

La maladie n'est donc pas l'unique paramètre de notre vie qui se décline en de multiples autres couleurs variées.

Je me sens me transformer de fond en comble. Ce n'est que le début.

### **Pousse nouvelle**



**Dans le feu,  
ma coquille se fend.**

**Déposant mes lourdes  
valises de misère,  
le cœur  
transparent et brûlant,  
je me rassasie du  
chant de beauté  
qu'est notre  
expérience humaine.**

**Nourrie jusqu'au  
centre de la moelle,  
je me relie.**

*Tu verras alors que ce n'est pas le courage qui nous tient debout devant l'épreuve, je n'ai pas de courage, c'est la nécessité, la pure et simple nécessité d'advenir à soi.*

(Jean Bédard, 2012)

Je me sens telle cette petite graine dans le collage ci-dessus. Il y a toujours le feu de l'expérience, mais comme elle, je me sens fendre au creux de la terre noire, laissant surgir une pousse nouvelle de solidité intérieure. Je suis de plus en plus prête à la rencontre.

Tout à côté de ce lien nouveau avec mon compagnon, je suis porte-parole pour la Société Alzheimer de Montréal. Je cherche à cerner et mettre en mots ce que je découvre intérieurement. Je rencontre et parle à différents médias (interviews à la télévision, écrits dans des journaux). Je trouve, peu à peu, une parole plus près de mon vécu et qui m'expose au regard de ma société : je cherche à sortir de mon invisibilité! Et à rejoindre les autres.

Je me sens aussi porte-parole de notre vie : celle de Rodrigo, trop souvent diminuée à celle de l'unique malade, celle de notre famille qui respire toujours et qui va vers l'avant.

Un jour, je m'organise pour partir trois jours dans un monastère sur l'île de Montréal afin de goûter au silence. Bien que je goûte de plus en plus les saveurs subtiles de notre drôle de vie, j'ai besoin de temps à moi pour absorber un peu plus ce tremblement de terre permanent que provoquent les nouvelles pertes et le labour du deuil en moi. Je mets sur ordinateur pêle-mêle toutes mes nouvelles compréhensions, ébauche de ce qui deviendra plus tard la conférence que je donne sur le thème du « deuil blanc, deuil invisible, itinéraire initiatique vers la vie ». Cette conférence est bien sûr un témoignage personnel autour du deuil blanc, deuil invisible, mais elle transmet aussi les résultats de la véritable recherche, travail réflexif que j'avais entrepris sur ce sujet. Je me sens lucide, pleine de découvertes, j'émets des comparaisons avec le deuil effectif, ses étapes et son objectif, et je partage des concepts personnels et des hypothèses. Je me nomme « exploratrice de l'intérieur » ou encore « experte proche aidante, experte de l'intérieur ».

Après avoir été porte-parole pour la Société Alzheimer, cette conférence constitue un nouveau pas vers les autres : apparaître avec mes compréhensions sur mon expérience de proche aidante. Je sors un peu plus de mon bunker d'isolement.

Je continue le chemin, toujours épuisée, mais me sentant, aussi, de plus en plus forte intérieurement, traversée par une énergie venue des profondeurs, nourrie par le lien avec moi, avec Rodrigo et celui qui commence à germer vers les autres.

Malgré tout, j'ai besoin de soutien face aux multiples défis qui déboulent. Je cherche sans cesse à pallier les innombrables disparitions de capacités de Rodrigo, car la maladie continue ses tranchées dans son cerveau.

Par de multiples glissements de terrain imperceptibles, mais définitifs, la maladie laisse des traces qui ont pour nom : l'amnésie (sa mémoire est de plus en plus défaillante), l'aphasie (il perd peu à peu le langage), l'apraxie (de plus en plus, il ne sait plus exécuter les gestes quotidiens simples), l'agnosie (il ne sait plus identifier les objets et leurs fonctions). Désarmée, je me sens une machine à solutions, j'agis. Troublée, je plonge vers l'intérieur et tente d'y puiser un peu de calme pour poursuivre le chemin.

Au cœur de la tempête grandissante, je revois la vidéo de notre mariage sous le chêne parmi les fleurs. Nous avons échangé nos vœux dans la joie : « Rodrigo, je souhaite, encore

et toujours, trouver le chemin de la transformation pour pouvoir t'aimer''. « Ce matin, seule dans l'appartement, j'ai mis une bougie au coin des ancêtres et je me répète ce vœu. Mais cette fois-ci avec un peu d'anxiété, les yeux mouillés et implorante envers la vie : «Puissé-je trouver le chemin de la transformation pour pouvoir t'aimer encore et toujours''<sup>50</sup> ». Rodrigo est propulsé vers cette destination inconnue que propose la maladie d'Alzheimer. Tous les deux sommes dans le tordeur de la transformation.

Ayant toujours été compagnons de route, il n'y a aucun doute que je partais aussi, prête à me transformer encore. C'est ensemble que nous partons pour ce long périple, bien que chacun seul avec sa réalité.

J'accepte ce labour en moi : ma terre intérieure se retourne sans cesse par la charrue de la vie, devenant, chaque jour, un peu plus meuble.

---

<sup>50</sup> C.V.B. Journal intime. 2008

### 4.3 TEMPÊTE

**CHSLD : lieu de solitude, lieu de souffrance**



**Ma tendresse saigne  
sous l'impact des javelots de  
l'ignorance.**

**Je confectionne des compresses  
d'espérance  
et tente de raviver,  
une à une,  
les mille voiles de l'humanité.**

**Je pars à nouveau en voyage,  
à la rencontre de tous les possibles.**

**Je n'accueille plus seulement,  
je me laisse traverser  
par le feu de la douleur.**

En 2017, la maladie avance ainsi inexorablement, continuant son œuvre dans le cerveau de Rodrigo. Au moment où je l'aide à s'habiller ou à se mettre en pyjama, il revit intérieurement des situations traumatiques anciennes qu'il croit pourtant bien réelles. En grande détresse psychique, cela occasionne pour lui des moments de grande crise

hallucinatoire le matin et le soir, au changement de vêtement, et ce, pendant environ deux heures chaque fois. Il cherche à se défendre vigoureusement. Étonnamment, je suis contente qu'il ne soit pas semblable au petit garçon de jadis subissant des agressions. Je m'installe alors dans un fauteuil lointain et attends que la crise passe, car dès que je m'approche, il cherche à me frapper. De temps à autre, je vais le voir, lui propose mon aide et à un moment donné, il l'accepte.

De plus, il vit de plus en plus la nuit plutôt que le jour. Il est alors très actif dans notre petit appartement alors que Nicolas essaie de dormir pour aller à l'école le lendemain. Durant quelques heures par semaine, quelqu'un vient à la maison, de jour, pour rester avec lui, me permettant d'accomplir quelques petites *jobines*<sup>51</sup>, aller faire les courses, rencontrer des professeurs de Nicolas, assister à mes réunions de comité de la coopérative où nous habitons, etc. Le tout au pas de course! La nuit, moi non plus, je ne dors plus beaucoup.

Mon médecin veut que j'aie plus d'heures pour pouvoir aussi me reposer, mais au contraire, à deux reprises, le CLSC cherche à me les diminuer. Je donne l'image d'une femme encore "jeune" (bien que j'ai déjà 53 ans), toujours capable d'endosser les rôles de mère monoparentale et de proche aidante. La deuxième fois que le CLSC m'annonce qu'il y aura réduction dans les heures offertes, je tombe malade avec une grosse grippe. Je comprends alors, dans mes fibres, que ma société me laisse en plan.

Je me rappelle avoir écouté la conférence d'une proche aidante venant d'une province des Maritimes. Elle y énonçait qu'il était criminel de laisser un proche aidant seul avec son proche. À l'époque, je trouvais le mot "criminel" fort. Maintenant, je comprends son cri intérieur de solitude et de fatigue alors que tout le monde sait l'immense responsabilité et les tâches innombrables qui incombent aux proches aidants. Je lis justement le livre de Mario Paquet, *Entretien avec une aidante "surnaturelle"*, évoquant cette "femme orchestre", cette "aidante surnaturelle" qui voit son engagement croître sans cesse alors que son énergie baisse.

---

<sup>51</sup> Au Québec, petit boulot, travail provisoire.

Je me rappelle avoir pensé : « Mais pourquoi, suis-je totalement seule responsable de Rodrigo? Où est mon village? » Je me sens seule, abandonnée et impuissante.

Malgré la recherche incessante d'aide concrète extérieure (non pas de l'information ou des conseils, mais bien du répit ou des ressources concrètes), malgré tant de plongeoins intérieurs à me centrer et à y trouver du nouveau combustible, je me retrouve exténuée par des mois intenses. De plus, inquiète des notes scolaires de Nicolas qui chutent pour la première fois, c'est après douze ans que je prends finalement la décision la plus difficile de ma vie : Rodrigo ira vivre en établissement de soin.

De l'extérieur, après tant d'années de maladie, que Rodrigo parte vivre en résidence peut sembler l'étape normale. Comme un fait, un choix logique, simple et évident. Alors qu'il s'agit d'un choix malgré moi, conséquence d'un long chemin de croix en solitaire. « Imaginer Rodrigo seul en CHSLD est une vraie torture. Ce désir fou d'aider, rassurer quelqu'un au prix de ma propre vie va chercher ma propre blessure première de solitude. Comme si je cherchais à panser ma propre plaie<sup>52</sup> ».

C'est la mort dans l'âme et encore une fois efficace, même si complètement à terre, que je poursuis la télésérie afin de trouver un lieu. Je dis régulièrement : « Je ne suis plus capable, mais je le fais ».

En 2017, Rodrigo est donc installé dans ce qu'on peut appeler un bon CHSLD, beau, propre, à côté d'une belle rivière, avec la plupart du temps un personnel vaillant et attentionné. Je reçois plusieurs commentaires de mon entourage, content de savoir que je n'allais plus étirer mon épuisement à l'infini. En effet, peu à peu, je retrouve mes nuits, mais il me reste toute la douleur lancinante, déchirante et invisible, de le savoir si vulnérable, et cette fois-ci, seul dans un établissement.

Je déchiffre que les gens imaginent qu'une fois Rodrigo pris en charge par l'état, je ne suis plus une proche aimante. Oh, que l'aventure continue de plus belle! Je reste, plus que jamais, une proche aimante dans cet immense lieu où le personnel rapide est en incessante rotation.

---

<sup>52</sup> C.V.B. Journal intime. 2017

Rodrigo ne réagissant plus beaucoup à la langue française, je fais un lexique espagnol-français que j'affiche au mur de sa chambre que peu de gens prendront le temps de lire, car le temps file entre leurs doigts. Je lave moi-même son linge avec un détergent bio plus doux que celui du CHSLD, car Rodrigo a commencé à avoir des petits problèmes de peau.

C'est moi qui, vigilante, détiens le fil rouge de la vie, de la santé et de la maladie de Rodrigo, la plupart du temps les travailleurs n'ayant pas le temps de lire attentivement son dossier. Une fois, une infirmière lui donne un médicament avec du jus, n'ayant pas vu qu'il ne buvait plus que des liquides épaissis. Pendant trois jours, il tentera de recracher le liquide qui a envahi ses poumons!

Les infirmières consignent les grandes souffrances de la vie institutionnelle de Rodrigo. Mais ses petites souffrances? À mon arrivée, un jour, une infirmière m'annonce que mon mari est de mauvaise humeur. Après quelque temps avec lui, je comprends qu'il a une douleur! Comme je suis là, tous les deux jours, pendant cinq à six heures d'affilée, c'est moi qui tente de nommer ces petites souffrances à un personnel jonglant avec mille et une urgences. Je reste la porte-parole de celui qui n'en a plus, de paroles. Voir et permettre de faire voir sa souffrance me rentre dedans et m'amène dans un état d'épuisement psychique jamais vu. La journée où je découvre un nom à cette fatigue mêlée à l'impuissance, "usure de compassion" ou "stress de compassion", je réalise son ampleur et reste trois jours chez moi à me reposer.

Je suis celle qui a le plus de contact avec lui, le plus de temps pour l'observer. C'est moi qui, chaque samedi, lui donne son bain, lentement, accompagné de chansons. Rodrigo y fait alors de petites siestes, absolument tranquille et confiant. Je le transfère avec le lève-personne, tout occupée à lui dire en menus détails tout ce que je fais afin qu'il n'ait pas peur quand il est soulevé et redescendu, ce que bien souvent, les préposées empressées ne font pas. Car maintenant, il ne peut plus comprendre toutes ces manipulations et, de plus, sa vue semble mauvaise. Il ne comprend plus les mots, mais il saisit toujours si on s'adresse à lui avec bienveillance, ou non, et cela le rassure, ou non. Je le change et l'habille avec toute la douceur qui jaillit spontanément en moi. Moi qui, bien des années auparavant, au début de la maladie, lui avais déjà crié : « Je ne suis pas ta mère! », me voilà attentive et

aimante comme une mère envers son enfant. Je détecte des douleurs et les signale. Je devine des inconforts et rajoute du chauffage. Je connais ses préférences et lui amène de la purée de mangue. Régulièrement, je signale que les dents ne sont toujours pas lavées le soir, car arrivant le matin, je les vois noires de pouding au chocolat donné la veille au soir. Je lui parle comme toujours, même s'il ne me comprend peut-être pas, de cette nouvelle vie sienne, de ses possibles défis intérieurs comme extérieurs. Je le rassure, valide ses pleurs. Je cherche à nourrir sa solitude. Je me sens déployer cette pratique que j'avais déjà voulu étudier à l'université : l'accompagnement spirituel.

Dans ce nouvel univers de solitude et de souffrance, j'entretiens de bonnes relations avec le personnel du huitième étage, cherchant la posture juste, entre comprendre le fonctionnement du lieu, être empathique envers les travailleuses et être encore et toujours la porte-parole de Rodrigo. Malgré tout, dans cette institution trop grosse où le personnel change constamment, je peine à trouver les bons vis-à-vis, et sans cesse, je cherche qui pourrait me faire un suivi de l'état de Rodrigo. Je suis peu vue comme une partenaire, même si je décharge le personnel de plusieurs tâches : le bain, les changements de culotte, l'habillement, les repas, ce que j'accomplis avec tendresse. Même s'il ne reconnaît plus mon nom, ma relation avec lui, moi, je sais qui il est. Et je lui roucoule des mots en espagnol, le caresse infiniment. Cela jaillit de moi comme eau de source. Je fais tout pour qu'il saisisse que quelqu'un le reconnaît encore, qu'il est aimé. Je lui parle beaucoup, beaucoup. Comme je l'avais fait pour notre fils quand il était bébé.

Un soir, je rentre à la maison. Nicolas a 14 ans et est sorti avec des amis. J'entre dans notre appartement noir, vide. Je me sens une veuve et pourtant, je viens de passer six heures avec mon mari! Si moi, je me sens seule, je le perçois, lui, mille fois plus seul encore. Je me sens broyée de l'intérieur. Sa solitude est un écho à la mienne et j'écris dans mon journal : « Ce que je lui donne, il semble que c'est à moi que je le donne aussi<sup>53</sup> ».

La sensation de solitude est donc plus grande que jamais à la maison comme au CHSLD. Nicolas, quant à lui, vit un moment difficile. Je signale à notre entourage qu'il vit lui aussi un deuil blanc, très actif par ce passage de Rodrigo en institution. On me répond

---

<sup>53</sup> C.V.B. Journal intime, 2018

que c'est tout à fait normal, qu'il est dans son adolescence. Je réalise que pour lui aussi, ce deuil blanc, en pleine adolescence, est aussi invisible.

Après quelques semaines où Rodrigo dégringole à vive allure, j'apprends que la docteure, compétente et sympathique, mais toujours à la course entre urgences de pneumonie, infections et cas de fins de vie, j'apprends donc, qu'elle ne voit ce genre de résident qu'aux six mois. Je suis abasourdie, décontenancée! L'épreuve n'est pas finie. Elle ne vient que de commencer. La solitude se creuse.

Sa préposée attitrée ne le salue pas à son arrivée dans la chambre. Selon ma perception, elle ne s'adresse pas à lui comme à un être vivant. Je la sens prise dans une carapace de protection, à le manipuler comme du bois mort, machinalement. Effectivement, de l'extérieur, il ne semble plus là. Pourtant, dans ce lieu de souffrances, je perçois toujours Rodrigo comme un être sensible, à vrai dire, plus sensible que jamais. Par exemple, je suis témoin quand quelqu'un rentre dans sa chambre, il comprend tout de suite, malgré toutes ses pertes cognitives, si la personne est bienveillante ou non envers lui. Comme un nouveau-né à vrai dire! Je me sens continuer d'apprendre à voir la vie qui est toujours là, même si fragile, même si enveloppée d'une apparence trompeuse. Alors, assister impuissante, à ce qu'on le traite régulièrement comme un objet, me tord l'intérieur. Cette attitude est, pour moi, plus traumatisante que la maladie elle-même qui, pourtant, a atteint une dimension jamais imaginée. Face à cette maladie, j'ai déjà fait tant de boucles d'étapes de deuil, j'ai déjà absorbé tant de pertes. Le voir manipuler comme un objet a pour moi un goût de fin du monde. J'écris dans mon journal qu'une telle attitude blesse l'humanité de Rodrigo, la mienne, mais aussi celle de la préposée.

L'institution devient une réelle initiation supplémentaire, qui active plus que jamais un sentiment d'impuissance. Je dis à mes amis qu'elle est la "cerise sur le sundae"! La terre du CHSLD est pour moi une terre aride. Je cherche à la parcourir avec amour. J'y perçois parfois de la lumière, mais je suis régulièrement heurtée par ce mouvoir où, régulièrement, les tâches sont faites dans une routine désincarnée, avec souvent peu de douceur. Parcourir cet univers reste une véritable épreuve du feu. Je me sens une torche vivante, la douleur est incisive. Chaque matin, dès l'ouverture des yeux, je ressens mon

thorax embrouillé. Je rajoute quarante minutes d'exercices de respiration et mouvements au lit afin de pouvoir me lever.

Cette façon d'interagir avec Rodrigo représente littéralement un trauma dont les images reviendront me hanter pendant plusieurs semaines après son décès.

Moi qui connais si bien le goût de la solitude, je ressens celle, abominable, de Rodrigo. Je sais que dans cette dégringolade qui n'en finit pas, je fais ce que j'ai à faire : je reste aux côtés de mon compagnon. Cette solidarité est, je pourrais dire, animale, instinctive, obligatoire.

Le deuil de mon homme se poursuivant, je suis aussi très attentive aux mille et un mouvements intérieurs qui me brassent. Régulièrement, j'arrive à trouver un espace intérieur calme me permettant de repartir vers ce lieu où vit maintenant Rodrigo. Puis, je perds cette connexion intérieure et retrouve mon cœur lourd et transpercé. Je cherche de nouveau, la trouve, la perds, cherche encore et toujours.

« Venir à la résidence de Rodrigo est une épreuve, mais représente aussi une pause dans la rapide marche avant de la vie citadine. Là-bas, au CHSLD, c'est la vitesse de la contemplation, des câlins, de mes lents apprentissages. Je m'ajuste au rythme du cocon qui se tisse en Rodrigo<sup>54</sup> ».

Je me souviens un après-midi alors que Rodrigo et moi sommes devant la rivière, et comme à notre habitude depuis toujours, je lui parle "vrai". Je pleure et lui explique toute ma tristesse de ne plus avoir accès à son regard et que, même si j'ai déjà traversé plusieurs moments de deuils difficiles, celui-là est terrible pour moi. Je ne crois pas qu'il comprenne mes mots, mais il ressent mon intensité, ma détresse, car, à ce moment-là, il lève sa tête et me regarde, avec une lueur de compassion dans ses yeux.

Alors que je l'interpelle sans aucune intention de changement, alors que je lui parle simplement comme à mon confident de toujours, le voilà qui apparaît! Petit miracle de vie dans les catastrophes à répétition que nous vivons.

---

<sup>54</sup> C.V.B. Journal intime. 2017

Son apraxie, trouble neurologique moteur, fait qu'il ne bouge plus du tout, ce qui nécessite un lève-personne pour le mettre au lit et dans son fauteuil roulant. Un après-midi, alors que je suis près de lui dans son lit, que je le câline et lui chante des mots doux, alors que Rodrigo ne peut plus bouger aucun membre, il lève sa main, la pose sur ma tête et me caresse les cheveux. Autre petit miracle d'une rencontre inattendue et nourrissante. Et le mot "miracle" ne me semble pas un mot démesuré dans ce contexte de maladie extrême. Dans la séparation que proposait l'extinction progressive des neurones, surgissait, malgré tout, une sensation intense d'union, éphémère bien sûr, comme tout ce qui souffle sur notre terre. À qui partager ces moments sublimes? La solitude ne se vit pas qu'en rapport à la souffrance mais aussi en rapport à ces moments de grâce. Moi, celle qui accompagne depuis tant d'années, n'ai pas que des malheurs à partager, mais aussi tous ces diamants trouvés au fond de ce trou de noirceur qu'est la maladie d'Alzheimer.

Un jour, j'arrive à parler à la docteure pendant une demi-heure, temps record durant tout notre séjour au CHSLD. Demi-heure durant laquelle, je tente de faire valoir mes observations et exprimant que même si je suis sa femme, je ne suis pas seulement un être "émotionnel", mais aussi une fine observatrice et que mes commentaires peuvent être considérés comme fiables. Quant à elle, la docteure sent que je n'ai pas confiance en son travail. L'intéressant est que finalement, nous nous comprenons et échafaudons ensemble un plan d'action. Une première! Je repars alors chez moi pleurant à chaudes larmes. Non pas de tristesse, mais de joie d'avoir pu enfin sentir des liens se créer dans cet univers de solitude aiguë.

Dans cet endroit, je vis ainsi une réelle initiation supplémentaire. J'apprends, encore et toujours, à la dure, à percevoir mes propres failles, celles des autres, et à me relier. J'ai, à chaque visite, des petits moments avec des résidents : écoute ou petite caresse sur leurs mains, ou encore rire devant un fait cocasse. « Le contact avec Rodrigo et les résidents du CHSLD a été le déclencheur vers des territoires que j'avais peu visités : vieillesse, lenteur, arrêt, vulnérabilité extrême, transparence, interdépendance, mort<sup>55</sup> ».

---

<sup>55</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

Les semaines passent et bientôt, les muscles du visage de Rodrigo ne peuvent plus exprimer d'émotion. Par contre, lui qui a toujours été un homme affable et joyeux, pleure beaucoup. Ses larmes sont brûlantes à accueillir. Est-ce de la tristesse, de la douleur, de la peur?

Tout en essayant de les décrypter, je me sens totalement impuissante et à vif.

### Accueil de la souffrance



**Au creux de mes  
appartements intérieurs,  
brûlante et confiante,  
j'apprends  
à accueillir,  
encore et encore.**

**Ta souffrance.**

**Ma souffrance.**

*La consolation ne vient pas de l'extérieur de la souffrance, comme une eau qui viendrait éteindre un feu. Au contraire, elle vient de l'intérieur de la souffrance, comme la source.*  
(Jean Bédard. 2012)

Lorsque je fais ce collage, pour moi, l'homme grimaçant représente la souffrance de Rodrigo. Ce n'est que plusieurs semaines plus tard, qu'en le regardant, un nouvel éclair me traverse : en fait, cet homme tordu de douleur personnifie aussi ma propre souffrance. Celle qui passe toujours après celle de l'autre, tellement plus grande. Je ne cherche pas la souffrance, elle est là, tout le temps.

Je me souviens la première fois que j'ai vu Rodrigo enfiler son pantalon par la tête. Instantanément avait émergé une intense sensation de dévastation, mais j'ai continué ma journée, tout affairée à la marche de la semaine. Ce n'est que plusieurs jours plus tard, le matin à cinq heures, dans mon repaire de silence, que j'ai réalisé soudainement que l'image était restée collée à ma rétine durant tout ce temps. Comme si mon cerveau ne savait pas, ou ne voulait pas traiter et classer cette nouvelle information. Au creux de ce moment relativement tranquille de ma pratique introspective, j'ai pu la recevoir enfin, en ressentir son impact en moi, la pleurer, la digérer, l'emmagasiner et lui faire une place dans notre réalité en perpétuel changement.

Plus tard, au CHSLD, chaque semaine, chaque mois, amènent son lot de pertes. Elles arrivent par vagues incessantes, laissant dans leur sillage, désolation et peu de temps pour les absorber. Ma pratique introspective devient alors de plus en plus essentielle. Je m'entraîne à rester connectée à mon bas-ventre, à ma respiration et à me détendre. Exercice incroyablement difficile dans les moments-pic. Je sens que j'apprends et non seulement le matin, mais aussi, régulièrement dans ma journée. Comme par exemple, dans mes longs trajets en vélo pour aller au CHSLD. Ces déplacements deviennent des moments forts où je place mon attention, encore et encore, sur ma respiration, mon bas-ventre, et où, parfois, surgit tout ce qui n'a pas encore pu émerger dans le feu de l'action : peurs, tristesses et joies. Cet entraînement quotidien m'exerce à ne plus mettre mon énergie vers mes pensées galopantes, effrayées par le désastre. J'essaie de ne plus alimenter cette tête qui tricote sans cesse, maille après maille, les événements de la journée, qui nourrit et amplifie mes peurs et creuse davantage ma solitude.

« Je me souviens. J'entre dans l'ascenseur du CHSLD. Je suis très concentrée sur mon bas-ventre. Je sens vaguement que j'ai peur aujourd'hui. Peur de voir la souffrance. Peur d'être encore bouleversée. Je reviens de Rimouski et cela m'a tellement fait du bien

de voir les professeurs et la cohorte universitaire. Voir autre chose que le CHSLD! Mais je suis de retour et j'ai hâte de voir Rodrigo. Je marche dans le corridor, toujours très attentive à mon bas-ventre et à ma respiration, consciente que je suis fragile ce matin.

La porte de l'ascenseur s'ouvre au huitième étage et je vois par le cadre de porte de la salle à manger, Rodrigo, stationné aux côtés d'autres fauteuils roulants, tous dos à la fenêtre panoramique qui donne sur la magnifique rivière. Rodrigo a la bouche ouverte et le regard vers nulle part. Je capte cette première image le temps d'un éclair. Puis, je sens que mes yeux ont un choc. J'observe ma respiration et je sens que la "cavalerie", mot que j'ai attribué à une image de souffrance, me traverse. Je me visualise même les bras ouverts, disposée à me laisser transpercer.

J'entre dans la salle à manger, m'approche de Rodrigo. Je salue quelques personnes. Mme J. a les yeux exorbités et sort sa langue nerveusement de sa bouche. Mme A. a le regard triste. Une douzaine de personnes attendent le repas en silence. Je regarde l'horloge du corridor : 11h15. Le repas arrive dans plus d'une demi-heure... Je sens vraiment la cavalerie proche de moi. Je respire consciemment et sens, à cet instant, que respirer est ma façon de me détendre, d'ouvrir les bras et de me laisser traverser.

Mais maintenant, ma respiration n'est pas ample. Elle est rapide. Je sors dans le corridor poussant le fauteuil roulant de Rodrigo. Je ne lui ai pas vraiment dit bonjour, voulant partir rapidement et ne voulant pas de témoins à ma salutation. Mme C. fait les 100 pas en gémissant. Je sens une autre cavalerie. Je respire et touche l'épaule de Mme C. Je la fais sourire en lui contant que j'apporte de la bonne soupe que j'ai faite pour mon mari.

Je continue mon chemin dans le corridor, prête à une nouvelle cavalerie. Mais cette fois-ci, je vois l'homme de ménage faisant la jasette à Mme P. qui est clouée au lit avec deux jambes qui ne répondent plus. Ils ont l'air d'avoir du plaisir. Cela me fait du bien à voir. Je sens les larmes monter.

Je continue jusqu'à la chambre 829. J'installe Rodrigo près de la fenêtre, dépose mes affaires sur son lit et m'approche délicatement de lui. Je vois son visage hébété. Je respire et lui caresse le visage, longuement. Il ne réagit pas. Je respire. Je continue de le caresser. J'aime sentir sa peau et sa barbe. Il ne réagit pas, mais moi, cela me fait du bien.

Je commence à lui parler de Rimouski, des liens que je fais, de la cavalerie, et d'ouvrir les bras pour la laisser traverser. Il commence à me regarder, interpellé peut-être par mon ton qui lui explique vraiment où j'en suis. Je continue de parler. Il devient de plus en plus attentif. Il me suit des yeux. Je pourrais presque croire qu'il me comprend. Mais une chose est sûre : il y a un contact entre nous deux ! Je poursuis, encouragée par son regard. Je prends mon carnet et écris ce que je lui dis :

*“Rodrigo, toi, l'écrivain, tu m'as donné le bâton-relais d'écriture. Je le prends fermement, pour témoigner qu'ici, en ce moment précis, a lieu un miracle d'amour, ce 13 novembre 2018 à 11h45, à Montréal.”* Je parle en mettant de l'emphase, de façon un peu théâtrale. Il rit, je ris. Je continue en prenant conscience que ce n'est pas la signification des mots qui importe, mais leur tonalité. Lui, le musicien, est sensible à la mélodie. Alors, je plonge là-dedans avec délices.

*“Rodrigo, nous nous sommes rencontrés il y a 27 ans. Et depuis ce temps, nous sommes des compagnons d'amour. De cet amour qui accueille, qui panse, qui guérit, qui fait surgir la beauté. Quand Alzheimer est entré dans nos vies, nous avons fait un pas de plus dans cette thérapie par l'amour. Aller débusquer l'amour dans les coins sombres et le trouver encore. Aujourd'hui, toi, Rodrigo, après 10 minutes d'Alzheimer, c'est-à-dire, bouche ouverte, l'air hagard, moi, le cœur en croix et la larme pas loin, nous vivons une fulgurance d'amour qui illumine ton regard et anime mes mots. Qui nous fait toucher du bout de l'âme, le sens de cette aventure : explorer encore, plus loin, plus creux, cet amour salvateur. Fulgurance passagère, mais quand même assez nette pour savoir qu'elle est la clé, le chemin.”*

Rodrigo et moi sommes tous les deux vibrants, les yeux dans les yeux. Je pleure, respire enfin plus amplement. Je suis soulagée et ne sens plus du tout de peur<sup>56</sup> ».

La même préposée qui manipule toujours Rodrigo comme un objet ne me désespère plus toujours aussi vivement. C'est le même exercice : me détendre et ouvrir les bras à la cavalerie. Parfois surgit une certaine tranquillité, parfois moins. « Se détendre dans le

---

<sup>56</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2018

moment présent, se détendre dans l'absence d'espoir, se détendre avec la mort » (Pema Chödrön, 2020, p. 88).

D'autres fois, une nouvelle préposée s'occupe de Rodrigo. Doucement, elle lui parle, réellement. Cette générosité envers ce « roi sans courtisan », comme l'écrit Christian Bobin, m'émeut. Moi, je rajoute « nu » à cette expression : ce roi « nu », sans courtisan.

Tout au début de cette aventure, comment aurais-je pu croire pouvoir être à ses côtés, tranquille, quand il était, par exemple, à l'urgence d'un hôpital, pieds et poignets menottés après une crise lors de son arrivée au CHSLD? Je suis tout étonnée de pouvoir rester aux côtés de mon homme, prête pour lui, prête pour moi, prête pour Nicolas, prête pour nous, dans tous ces moments terribles.

La souffrance existe. Elle est partout, si visible en ce lieu. Je ne peux plus l'esquiver ou fermer les yeux. Mon apprentissage du moment est donc, inlassablement, de me détendre et de me laisser traverser par la cavalerie. J'écris dans mon journal de recherche : « Venir ici, sentir tout cela, c'est se coltainer, les yeux bien ouverts, sur nos abîmes humains<sup>57</sup> ». « La tristesse fait partie de la vie. Je ne la fuis plus. Cette eau m'irrigue en profondeur<sup>58</sup> ». « Je ne peux pas transformer la souffrance. Je peux, peut-être, l'accompagner d'un peu de silence et de beauté. Sinon, la seule souffrance calcine<sup>59</sup> ».

Dans mon atelier, je crée un arbre en pleurant. Accompagnant mes gestes, je ressens toute la souffrance, de Rodrigo, la mienne, et celle de tous les temps. J'écris sous l'arbre : « Je suis face, très concrètement, à une question vieille comme le monde : comment se placer face à la souffrance ? Je continue ma mosaïque : je coupe et je colle les tesselles. L'arbre se propose lumineux. Je rajoute sans cesse des morceaux dorés. Cela scintille. Cela me fait du bien. Pour l'instant, face à la souffrance, je pleure et fais un arbre flamboyant. La souffrance m'a baptisée. J'appartiens désormais à la grande communauté humaine<sup>60</sup> ».

---

<sup>57</sup> C.V.B. Journal intime. 2018

<sup>58</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>59</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>60</sup> Notes écrites en atelier et mises dans l'exposition de mosaïque *Chemin d'arbres d'une proche aimante*. 2019

## Apprivoiser la mort



**Effarouchée,  
je suis oeil attentif  
sur la mort qui grignote  
neurone après neurone.**

**Lentement, péniblement,  
je digère  
la mort-bourreau,  
la mort-échec.**

**Je germe alors  
d'une mort nouvelle.  
La terre généreuse reçoit le mort,  
tel un fœtus bien au chaud.**

**Terre lumineuse,  
j'abrite l'arbre-joyau du devenir.**

**Implacablement,  
je me familiarise avec l'inéluctable.**

Dès le début de notre aventure, Rodrigo et moi cherchions à parler de la réalité de la mort, mais « oser dire le mot "mort" revient presque à formuler un mot obscène<sup>61</sup> ». Notre petite famille, incluant notre garçon, étions en train d'apprendre les règles du jeu de l'existence où maladie, souffrance et mort sont incluses. Nous jouions seuls...

---

<sup>61</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

Véritable entrainement que de regarder la mort en face. « La maladie, le déclin et la mort future devenaient en moi des données sacrées<sup>62</sup> ».

Puis, en ces temps de plus en plus incertains, comme au temps de ma jeunesse, la mort m'interpelle. Dans ce lieu où l'espérance de séjour est d'environ deux ans, je suis plus que jamais travaillée par la future disparition de Rodrigo, par sa mort, par la mort. Autour de moi, personne n'en parle. On évite le sujet alors que, tous, y sommes confrontés. Il y a à la regarder en face.

Je réalise alors d'innombrables collages avec des crânes ou encore plusieurs mosaïques, comme celle ci-dessus, intitulée "Couché dans la terre". J'y imagine la terre recevant le corps du défunt, tel un fœtus bien au chaud. La terre devient lumineuse. Un arbre, gorgé de fruits, surgit et s'élève. Je cherche à me familiariser encore un peu plus avec l'inéluctable. Dans cet au revoir qui s'étire sur des années, parfois, je me sens encore coupable de le faire, alors que Rodrigo est toujours vivant.

Dans ma ténacité à évoquer cette mort, à la questionner, je réalise viscéralement une "évidence pas évidente": la vie n'est pas un chemin infini de croissance. Évidemment tout un chacun connaît mentalement cette évidence, mais pour qu'elle s'incrive au plus creux de moi, quel trajet intérieur! Comme l'écrit Christiane Singer : « chaque évidence recèle un abîme » (Singer, 2005, p. 41). Maintenant, intimement, je ressens de plus en plus l'existence comme un parcours incluant la mort. Et bien que cela soit un fait si naturel, qu'il m'est encore difficile de l'intégrer réellement, entièrement! Et Rodrigo? Est-il conscient de cette finitude qui arrive à grande vitesse?

Encore une fois, je suis face à la grande angoisse de l'humanité, à la grande question de la mort. Évidemment, je n'y réponds pas, mais je tente, seule, d'apprivoiser ce trouble vertigineux qui surgit à son évocation.

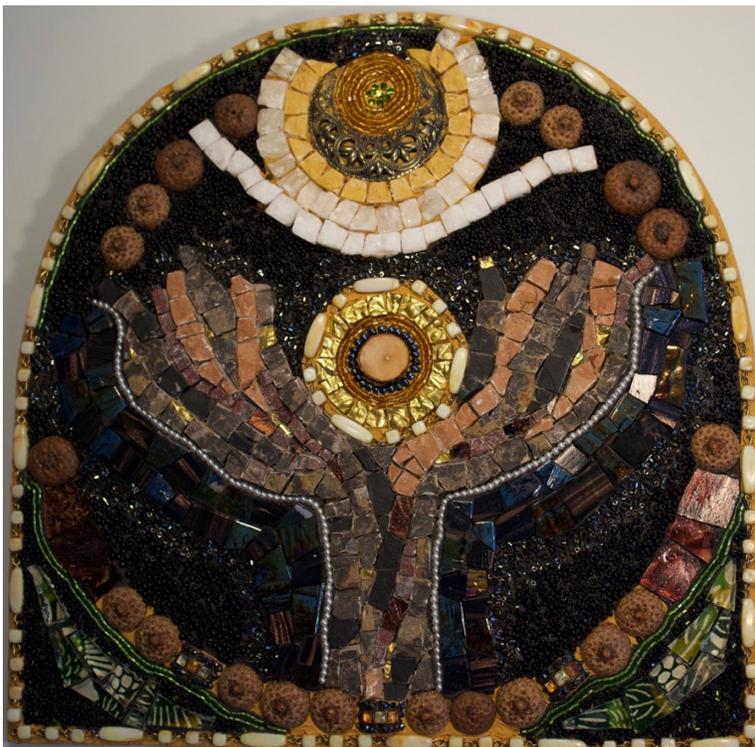
« La mort est là, l'accueillir. La vie est là, l'accueillir. Véritable respiration. J'apprends à vivre alors que la mort existe<sup>63</sup> ».

---

<sup>62</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>63</sup> C.V.B. Journal de recherche. Mars 2019.

## Les autres



**Au cœur  
de la tristesse,  
je suis solitude.**

**J'appelle les  
bras-  
consolateurs.**

**J'invoque les  
branches-  
réceptacle  
de l'ami Arbre.**

**Je  
m'abandonne  
dans le hamac  
de Dame Lune  
et  
de Mère Terre.**

*La souffrance n'est pas seulement un problème qui demande une solution  
ou une question qui demande une réponse : elle est avant tout une quête qui  
sollicite une présence.*  
(De Montigny et Cyr, 2017)

La souffrance de tous est tue, que ce soit celle des résidents, des proches ou du personnel. La mort qui dévaste régulièrement les étages n'est pas évoquée. Au CHSLD, comme partout dans la cité, on ne parle pas de ces sujets si peu à la mode du jour. On les contourne pour revenir au nécessaire prosaïque de la vie.

Sortant de l'institution, après avoir vu souffrance et mort, après avoir nourri la vie et la fraternité avec Rodrigo ainsi qu'avec plusieurs résidents du huitième étage, après avoir tenté de cultiver le lien avec le personnel, je sors de l'édifice, enfourche mon vélo et repars chez moi en pleurant. Ce scénario, chaque fois, se rejoue.

Je ne me sens pas vue comme une endeuillée. Mais comme la femme encore “jeune”, qui arrive en vélo, été comme hiver, celle qui reste forte devant le déclin. On me le dit sans arrêt.

Mais quand je reprends mon vélo pour le retour chez moi, je ressens la fatigue, le vide. De Rodrigo, des autres. Je rêve de pleurer dans les bras de quelqu’un, d’être accueillie avec la douleur que j’accueille et que j’emporte chaque jour dans mon sac. Je ressens que mon clan, ma famille et ma société sont troués, chacun y manquant de bras, tous en manque de communauté.

De plus en plus crûment, mon intérieur hurle silencieusement son besoin de chaleur humaine et d’écoute. J’ai besoin de « sortir de la solitude de la souffrance comme de la solitude de la grâce<sup>64</sup> ».

Ne trouvant pas de contenant à l’extérieur, je continue de le trouver à l’intérieur, par ma pratique introspective. Aussi, je m’attelle dans mon atelier à fabriquer un arbre qui m’offre ses branches telles des bras réconfortants. Je rajoute l’accueil de la lune et de la terre. Je regarde ma mosaïque et ressens que ces symboles font un réel effet en moi. Je me sens accueillie par le plus vaste et appelle désespérément le plus proche.

Alors que mon compagnon entre dans un brouillard de plus en plus épais, alors que je me sens labourée en profondeur, je plonge dans ma pratique introspective plus que jamais. Et dans le silence, je ressens le besoin des autres de façon de plus en plus criante. Ce n’est pas mon rationnel qui a soif. Je n’ai pas besoin de comprendre la maladie et ses stades. Je n’ai pas besoin de conseils. J’ai besoin des autres! Mon corps a besoin de chaleur, mon âme a besoin de ses semblables.

C’est ainsi qu’à partir de 2018, peu après l’entrée de Rodrigo au CHSLD, j’entre à l’Université du Québec à Rimouski. Mon programme est particulier : les étudiants travaillent en co-développement, chacun expose son projet de maîtrise, et le regard des autres éclaire, nourrit mes questions. Ce qui s’avère absolument essentiel pour une proche aimante vivant une forte sensation d’isolement. La parole de chacun, bien que singulière

---

<sup>64</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

et unique, “inter-résonne” dans ce nouveau cercle, créant une parole revigorante, loin de la tonalité de la plainte que je retrouve souvent dans les groupes de soutien.

En m’inscrivant au programme de maîtrise, je m’étais imaginée continuer à travailler, étudier, essayer de comprendre, seule. Et voilà que j’étais parmi d’autres chercheurs qui s’entraidaient! Je trouve ainsi dans ce programme une denrée qui m’est essentielle : la possibilité de m’exprimer, d’être écoutée et parfois comprise!

Arrivant avec un magma diffus de vécus divers, j’y cultive un peu plus la faculté à mettre en forme mon histoire, ma tendreté et ma force, et à les communiquer. C’est d’ailleurs durant la première année, nourrie de l’écoute de mes pairs et des professeurs que surgit, malgré moi, une nouvelle appellation : “Je suis une proche aimante!”. Les mots surgissent avec de plus en plus de vitalité, proche de mon ressenti. Mon histoire a enfin sa place au même titre que celles des autres histoires. Je ne suis plus la “pôvre” proche aidante qu’on doit aider. Je suis la proche aimante. Cela change tout!

Chaque trois jours intensifs de cours constituent un plongeon vers moi et vers les autres. J’apprends à entendre l’histoire et la quête des autres. Je fais partie. Ce cercle de réflexion dans l’aventure solitaire de nos quêtes devient mon lien avec les “autres”. Dans ma pratique du matin, de plus en plus, une croyance première s’ébranle: celle d’être seule au monde.

Poursuivant ma quête de mots et de liens, en 2019, je m’inscris à une formation en Autolouange (dénomination que je n’utilise pas, car je ne l’aime pas, car provoquant beaucoup de malentendus ), donnée par Marie Milis. Initiée en Belgique avec Jean Kabuta au Kasalà, écriture consistant à écrire au “Je” tout en amplifiant les mots que l’on proclame ensuite aux autres, Milis transmet à sa façon à elle, occidentale, cet exercice millénaire pratiqué dans toutes les régions du monde à des époques variées. Cette pratique d’écriture vient combler ce besoin de me rapprocher de mon intériorité avec des mots. Je la pratique régulièrement et un flot de mots surgit : « Je suis le robinet d’or, je libère les mots endormis dans les tuyauteries profondes. »

Une nuit, je me réveille à deux heures du matin en sanglotant, pressentant la mort prochaine de Rodrigo. Bouleversée, je prends un stylo et commence à rédiger. Je n’écris

pas “je suis triste”, amplification oblige. Après plusieurs phrases tentant d’amplifier en mots ce qui mijote en moi, une phrase surgit : « Je suis lit d’une rivière, creusée, raclée jusqu’au minéral de mon être ». À ce moment-là, je ressens que l’ampleur est à son maximum, et plus que jamais authentique. La phrase correspond à cette dévastation ressentie. Je continue alors, malgré moi, avec un « Je suis eau. Je suis vie ». Et me voilà retrouvant un espace calme en moi.

Dans cette nouvelle pratique, je sors de l’espace psychologique et me relie à une représentation plus grande que l’histoire visible et sa seule souffrance. Et pourtant, plus que jamais, je me relie aux différents mouvements opérant en moi. Par la suite, la proclamation de mon écrit aux autres, décrit non pas un vécu psychologique avec tous ses détails, mais communique l’énergie qui m’habite. Elle permet de faire bouger la sensation ou l’émotion. Le “comment” de l’action de l’amplification des mots m’est énigmatique, mais cette pratique toute simple agit concrètement en moi. Je peux alors en proclamant sortir de ma bulle de solitude qui s’évapore peu à peu. Je ne fais plus peur aux autres avec mon histoire terrible dont ils ne savent presque rien, mais dont ils captent mieux l’essence.

Durant cette formation, je m’initie aussi au collage intuitif. Pendant plusieurs années, collage après collage, je commence à fabriquer, inconsciemment, une image agrandie de proche aimante, nourrie par une vastitude découverte à l’intérieur de moi que je sens de plus en plus. Régulièrement, j’ai consciemment, mentalement, invité ces images fortes et chaque fois, j’ai senti que je me consolidais. Elles avaient un réel pouvoir agissant.

Durant cette même année universitaire, je lis le psychiatre Fauré qui parle du deuil :

Parce que les rituels font également participer d’autres personnes de son entourage, on est identifié et perçu comme ayant perdu un proche. Le deuil est socialement validé par autrui. Cela a deux conséquences. La première est de se sentir connecté à une communauté : c’est une véritable protection pour la personne en deuil; elle représente un garde-fou, une sorte de sécurité extérieure qui aidera à donner des repères solides quand on aura l’impression de “disjoncter” à l’intérieur de soi. La seconde est *qu’on se voit dorénavant accorder le “droit au deuil”*. (Fauré, 2004, p. 59)

Au même moment, au secrétariat du département de l’université, j’aperçois un cours de rituel offert à l’université par Catherine Dajczman. Dans son descriptif, une phrase

d'Arnold van Genneep m'accroche : « *Pour les groupes comme pour les individus, vivre, c'est sans cesse se désagréger et se reconstituer, changer d'état et de forme, mourir et renaître* ».

Comme cela résonne! Moi, proche aimante, comment puis-je trouver, retrouver le chemin du mourir et du renaître ? Je m'inscris donc au cours de deux fois trois jours intensifs. Au milieu de la première fin de semaine, dans ce contenant sécuritaire, où chaque vécu est normalisé, et non plus pathologisé, j'ose lire au groupe les phrases écrites la veille : « Je suis dans les eaux tumultueuses du deuil. Je suis labourée très profondément par l'absence. Je suis brûlante et parfois, je sens une odeur de présence. Prenez-moi dans vos bras et berçons ensemble ma peine<sup>65</sup> ».

Pour une rare fois, je me suis permis de demander appui et tendresse. « J'offre au cercle mon deuil, ma tristesse, et aussi la vie qui palpète plus que jamais. Comme une offrande à partager avec ma tribu. Mon cœur s'ouvre<sup>66</sup> ».

Par des gestes symboliques et concrets, j'y suis reçue, entière : on écoute, on panse mes plaies, j'y suis bercée. Je ressens la chaleur très concrète de la peau de l'autre. J'ai soif de peau contre la mienne, me rappelant le genre humain.

Une fois vue, reçue par les autres, une énergie nouvelle me traverse. Je me sens traversée par un élan de joie qui se transforme en chant. Je suis parmi les autres et je peux, moi aussi, à mon tour, offrir. Catherine me dit : « Je vois une rivière de lumière dans tes larmes ».

Par la suite, je suis toute présente pour le rituel des autres. Je ne suis plus seulement la «pôvre» proche aidante qu'on aide, je suis comme les autres, tendre et solide, avec le même besoin de proximité humaine, recevant et donnant. Ma lumière est reçue et nourrit les autres.

---

<sup>65</sup> Travail pour le cours *Éco-formation et pratiques rituelles*. Décembre 2019

<sup>66</sup> Travail pour le cours *Éco-formation et pratiques rituelles*. Décembre 2019

Ce cercle de rituel, bien qu'éphémère, est pour moi un symbole agissant : j'y puise la force communicative de la communauté humaine s'épaulant dans l'existence, comme elle l'a toujours fait depuis la nuit des temps.

« Ce moment avec le cercle, que je revisite régulièrement, devient la démonstration implacable que pour être debout avec ma communauté avec ma joie, je devais aussi pouvoir y être debout, avec ma peine. Ce moment, assez simple et assez court, a été un véritable rituel pour moi, opérant une transformation, un passage : je refaisais partie du cercle des vivants! Entière, avec les deux parties inséparables de mon vécu : douleur et joie.

J'ai vécu avec cette sensation d'être hors du cercle des vivants pendant si longtemps! Cette sensation est une douleur souvent plus aiguë que le deuil lui-même. Je connais la solitude, celle nécessaire aux transformations intérieures. Je connais maintenant les liens, tout aussi nécessaire à ces mêmes transformations.

Le cercle est là, non pas pour m'aider, me guérir, me "crinquer", mais bien pour faire son travail d'êtres humains : être juste là et signifier "Je t'ai vue". Accueillir l'autre dans sa joie, dans ses pleurs. Le regard de l'autre, aussi essentiel qu'une caresse sur un nouveau-né!<sup>67</sup> ».

J'ai la sensation concrète, même si symbolique, d'un lien intérieur, solide, d'avec ma tribu humaine, pulvérisant cette croyance, profondément enracinée depuis toujours, d'être seule. Oui, cette solitude épouvantable, blessante de la proche aimante, bien que réelle, est aussi une extension gigantesque de la solitude que je portais déjà, depuis toujours, par les circonstances de la vie.

Durant ce cours de rituel, je comprends la communauté, non plus seulement comme un ensemble de gens pouvant m'épauler et m'accompagner. Je la vois comme de multiples vases communicants aux résonnances abondantes. Chacun, seul et relié. Chacun construisant sa vie et participant à la construction de la communauté. Évidence qui surgit de l'intérieur comme une ancre salutaire.

---

<sup>67</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

Et je saisis profondément que je n'ai plus à chercher une communauté manquante, mais à construire une communauté, même si éphémère comme celle de ce cours, symbole-squelette de toutes les communautés. Je comprends, de l'intérieur, que ma vie en labours est maintenant interreliée avec les autres constructions de vie.

Je me rappelle un rituel fait l'été précédent avec mon groupe de Qi Gong. Nous sommes dans une forêt à Sutton. Durant toute une nuit, chacun ira seul dans la forêt, passer le temps qu'il voudra. Durant toute la nuit, dans la grande salle, deux personnes monteront la garde, à tour de rôle, en chantant et jouant du tambour. Ceux qui sont dans l'obscurité près des arbres pourront entendre la tribu au loin. Chacun à son poste. Je réalise alors mon besoin de sentir la sécurité d'une tribu, ne fût-ce que symbolique, me permettant d'aller au cœur de la nuit, seule.

Les rituels sont si simples. Une fois finis, reste le symbole, véritable faisceau lumineux dans la nuit.

Depuis cette rencontre avec les rituels, il y a nouveauté dans ma vie : quand je sors des cercles du rituel, ou de l'UQAR, ou du Qi Gong, ou de l'écriture amplifiée, je continue de me sentir reliée à la tribu humaine. Il y a maintenant chaleur concrète et chaleur symbolique qui continuent de m'irriguer.

Ainsi, durant ces mois d'université, d'écriture amplifiée et de rituel, je me sens quitter la sphère unique du psychologique qui tourne en rond. J'explore le "Je", l'amplification des mots, l'amplification du souffle, de la voix et des gestes. Et tout cela m'amène au cœur de la vie, à la sueur, au primitif, au symbolique, à l'invisible. C'est opérant, transformant. Je me consolide dans mon être, dans ma parole, dans ma communauté. Je me sens de plus en plus entière.

Une chose s'éclaircit alors : j'avais passé tant d'années de proche aimance à décaper des peurs, comprendre des enjeux, aller loin dans ma caverne. Mais c'était sans le tambour lointain de la tribu, me faisant souvent sentir que je ne faisais plus partie du cercle des vivants. Pour Rodrigo, je crois que cela a été pire : encore vivant, on le considérait comme mort...

Sur ce long chemin exigeant de proche aimante, je comprends combien ma solitude, solitude fondamentale, et non solitude-isolement, celle contactée dans mes pratiques introspectives, est nécessaire. Et combien les liens avec la communauté le sont tout autant.

Je ressens mieux l'intérieur et l'extérieur et leurs contours respectifs. Avec tout ce travail de résonance que j'expérimente dans différents cercles concrets de communauté, le groupe de rituel, celui de l'écriture au "Je" amplifié, mais aussi celui de ma cohorte de l'UQAR, de Qi Gong, et même celui de ma coop d'habitation mais à un degré moindre, je perçois tranquillement qu'extérieur et intérieur ne sont plus séparés, mais qu'ils s'incluent mutuellement. Je suis plus vaste que juste moi, je suis aussi les autres tout en étant moi. Régulièrement, même si je me sens seule, je me sens reliée.

Ces temps de formation accélérée m'apportent ainsi une nouvelle révélation, comprise de l'intérieur : la nécessité d'être solitaire et solidaire.

Au moment où tout s'accélère, la maladie de Rodrigo comme mes prises de conscience, je pressens tout le chemin qu'il me reste pour apprendre encore à me laisser « envelopper par le courant humain qui [me] berce<sup>68</sup> ».

J'écris : « Quand il y a cassure des liens, tout devient difficile et parfois même désespéré. Quand il y a lien, le courage jaillit comme eau de source. Toute cette aventure Alzheimer peut se vivre avec la connexion à soi, aux autres, à plus vaste!<sup>69</sup> ».

---

<sup>68</sup> Barbeau-Lavalette, 2015, p. 175

<sup>69</sup> C.V.B. Journal de recherche. Décembre 2019

#### 4.4 RÉCOLTES



**Chaque jour,  
je suis corps-cœur  
retourné, labouré.**

**Pieds nus  
dans la neige brûlante,  
chaque soir au bout du chemin,  
chaque matin repartant sur le chemin.**

**Mains à l'œuvre,  
fatiguées, vibrantes,  
je récolte  
des pousses de lumière.**

**Tremblante,  
je bois avec délice  
l'élixir de vie.**

La longueur de la route m'offre une continuité dans cette pratique d'intériorité. Et même si régulièrement je retrouve l'obscurité du chemin, depuis plusieurs années, une confiance en moi plus forte se construit. Une confiance envers la tribu se consolide. Et « une confiance dans la vie continue de germer en moi. Rodrigo qui a tant répété "je suis vivant, plus vivant que jamais" », maintenant, je dis comme lui. Étrange. Dans cette maladie

effrayante, nous avons quand même trouvé un chemin. Celui que nous cherchions depuis toujours. *Gracias a la vida*<sup>70</sup> ».

Des évidences “évidentes” s’éclairent. Évidences venant, non pas d’un raisonnement logique, mais d’un long processus de décapages de multiples peurs.

J’intègre un peu plus intimement l’évidence, au départ intellectuelle, que tout est impermanent dans la vie. Cette aventure me semble être un stage intensif d’impermanence. Dans les flots incessants des changements que propose une maladie dégénérative, je ne peux que me décapier de quelques couches de volontarisme. Une conviction de plus en plus profonde m’indique que, bien que j’aie à faire des gestes, ce n’est pas toujours moi qui dois tout faire. Il ne me revient pas toujours de diriger les événements. Je sais maintenant intimement que je ne suis pas la “maître à bord”. La vie opère. Véritable révélation s’incarnant tranquillement dans ma vie.

Une autre évidence surgit : je ne peux pas protéger ceux que j’aime, je ne peux pas porter la vie des autres. Ma professeure de Qi Gong nous évoque le concept d’*Allant-Devenant* de la pédopsychiatre Françoise Dolto. Pour cette dernière, l’humain est fondamentalement constitué d’un désir “Allant-Devenant”, et, « s’il est arrêté dans ce processus qui implique la conduite de son chemin en avant – quoi qu’il arrive, toujours “allant” - et s’il ne se transforme plus – quoi qu’il arrive, toujours “devenant” - alors, maladie, souffrance et désespérance s’installent » (Clavier, 2013, p. 2 ).

Cela résonne fort en moi : « Oui, quoi qu’il arrive, je suis toujours un être allant. Quoi qu’il arrive, je suis toujours devenant, me transformant, avec la possibilité de me projeter dans l’avenir<sup>71</sup> ». Me projeter dans l’avenir? Je réalise que l’avenir n’est pas très présent dans mon esprit. J’avais déjà écrit dans mon journal que j’essayais de tenir le coup jusqu’aux dix-huit ans de Nicolas. J’étais loin de me projeter dans l’avenir! Je comprends que mon “Allant-Devenant” est paralysé. Et je ressens alors, très douloureusement, que Rodrigo et moi avons deux Allant-Devenant différents. Il vit avec une maladie dégénérative qui l’amène vers la mort. Et à l’intérieur de cette vie, particulière, je pressens

<sup>70</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020. Traduction de “Merci à la vie”

<sup>71</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2018

pourtant qu'il a, lui aussi, son Allant-Devenant. Tandis que moi, je n'ai pas cette maladie ni cet Allant-Devenant.

Progressivement, mes pratiques introspectives et créatives me permettent de retrouver un lien avec mon Allant-Devenant, le mien. Tranquillement, je développe des projets dans lesquels Rodrigo ne figure pas. Frisson.

L'Allant-Devenant de Rodrigo ne me terrorise plus : « Régulièrement, mon regard sur la soi-disant "déchéance" change. Je te vois terminer ta vie comme tu l'as commencée, comme tout le monde : sans paroles, sans représentations mentales, les sens en éveil, dormant beaucoup. Quand je porte ce regard, tout est simple. Je te donne à manger, je te change, je te câline. Et je suis en paix. Alors, je tricote avec ce qui est là et je ne désespère pas de ce qui n'est pas là. Cela n'arrive pas tout le temps, évidemment. Mais le chemin est de plus en plus emprunté. Ce ne sont plus des mots, des concepts, une volonté d'atteindre cet état, mais bien une posture intérieure nouvelle, pleine de possibilités, subtiles. Et puis, je perds le chemin et le retrouve ». « Maintenant que mon regard n'est plus troublé par toutes les pertes de Rodrigo, par son visage sans dents, son regard parfois si éteint, bref, quand je suis tranquille, être avec lui est un vrai délice, un temps béni de douceur, de silence et d'une joie profonde<sup>72</sup> ».

On peut être triste et joyeux à la fois. Car la joie est reliée à l'amour, à la capacité d'accueillir ce qui est. Même si ce qui est nous rend triste ou nous met en colère. La joie surgit du cœur de l'être, lorsque nous disons "oui" à la Vie, sans hésitation, sans restriction. (Janssen, 2019, p. 181)

Rodrigo est maintenant dans cette autre dimension d'une réalité cachée à nos yeux, nous les "bien portants". Et si c'était lui qui m'invitait à visiter son nouveau monde? J'écris : « Rodrigo, tu m'offres le silence. Il y a 25 ans, nous avons commencé la méditation et nous nous étions initiés au silence. Puis, dans les débuts de ta maladie, tu disais toujours que tu avais besoin de silence, de silence. Tu le répétais deux fois. Ces

---

<sup>72</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

dernières années, partant dans un long voyage mystérieux et silencieux, tu me l'as offert sur un plateau d'argent. Cadeau de roi<sup>73</sup> ».

« Et si j'avais été témoin du démantèlement d'une illusion, d'un chemin de déconstruction de l'illusion de l'identité, d'un chemin déconcertant vers l'âme de l'être? Rodrigo souffre-t-il? Je sens qu'émane de lui un espace immense de silence. Je me sens initiée au mystère. Gratitude<sup>74</sup> ».

Ainsi, maintenant, de plus en plus, je me sens vivre mon accompagnement à partir d'un lieu intérieur plus vaste que le cataclysme visible, que mon histoire psychologique, que cette institution. Et cette vastitude contactée me permet de composer avec l'insoutenable.

Moi qui, jeune adulte, avais lu des romans d'apprentissages, des témoignages de vie initiatique, avais pratiqué la méditation, avais fait du travail corporel, je cherchais toujours à répondre à mon fort désir de grandir, d'aimer davantage, de m'engager plus profondément, de me déployer, de trouver une confiance en la vie. Après quelques années d'accompagnement, alors que je me sentais souvent dépassée par les mille et un gestes à faire, enfermée dans un rôle étroit, je me disais qu'après Rodrigo, j'aimerais être avec un homme avec qui je pourrais cheminer intérieurement, vraiment profondément. Et voilà que je découvrais que c'était justement avec Rodrigo malade, sur ce chemin raboteux et fertile, que je trouvais ce chemin moins fréquenté vers moi, vers les autres et vers plus vaste!

Aussi, en 2015, essayant d'imaginer un futur possible travail, j'ai cherché à m'inscrire dans un programme universitaire afin de devenir intervenante en soins spirituels. Pour finalement m'apercevoir que j'étais déjà en plein apprentissage de cela : je m'accompagnais et accompagnais mon compagnon dans les replis profonds de l'existence.

Dans cette longue percée de l'être qu'est mon accompagnement, je réalise que « la vie n'a pas de sens. Son seul sens est peut-être qu'elle soit à vivre, instant après instant, de

---

<sup>73</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>74</sup> Ibid.

grandir simplement telle une plante qui s'élève vers la lumière puis qui retourne à l'humus.  
Pas de drame. Seulement un fait. Miraculeux en soi<sup>75</sup> ».

Ma vie intérieure est riche et mon sac de récoltes se remplit de plus en plus.

### En déséquilibre sur le tapis volant de l'amour.



Je suis reine-nue.

Corps-cœur  
taillé dans le tissu de  
l'univers,  
je suis antennes déployées  
et implorantes.

Je suis ventre généreux  
et prière des profondeurs.

Dans mon ADN spirale  
la conspiration de l'Amour.

J'entonne le Cantique Ardent  
et Magnifique.

Mains d'or,  
je caresse le roi plus que nu.

La douceur ébranle mon  
squelette.

Je m'abreuve des vides de la  
vie-dentelles.

À genoux, je déplace des  
montagnes.

Je suis bercée par notre  
mélodie partagée.

Je parcours les galaxies,  
en déséquilibre  
sur le tapis volant de l'amour.

*L'amour est la seule force que l'on peut opposer à la mort.*  
(Morin, 1986)

<sup>75</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

Depuis des années, ma vie est sans cesse changeante. Chaque semaine amène des nouveautés : pertes, chaos intérieur, petit filon intérieur, tranquillité. Puis rebelote. Tout l'inverse du "confort et de l'indifférence"!

Je me sens sur une balançoire. Il m'est régulièrement difficile d'accepter le flagrant et perpétuel déséquilibre qu'offre la maladie dans notre famille. Mais quand j'observe ce déséquilibre sans paniquer ou chercher des solutions, je me sens extrêmement vivante.

Dans l'univers du CHSLD où la vie peine à se frayer un passage, où invisibilité, isolement et souffrance sont à leur paroxysme, je nous façonne un quotidien qui va au-delà des soins attentifs. Je caresse énormément mon compagnon. Lui, l'homme qui touchait tout un chacun par des accolades, des massages, ne peut plus bouger aucune partie de son corps. Moi qui ai tant appris de lui, de ce toucher, je le lui rends au centuple. J'adore lui chanter des chansons en espagnol et je parais mon répertoire. Je vais avec lui dehors, au bord de l'eau afin qu'on puisse, ensemble, sentir le vent d'automne ou le soleil du printemps. Tous les deux étant des petits formats, quand je suis fatiguée, je me glisse dans son lit, mets ma tête sur son thorax et ensemble, nous écoutons la musique. Je sens alors mes épaules détendues et je vis le moment avec paix. Pour un petit temps, la maladie n'existe plus. Existent seulement cette chaleur ressentie, ce battement de cœur que mon oreille perçoit en même temps que la musique. Dans cet univers à pleurer, en teintes délicates, je nous sens régulièrement "ensemble".

« Je me souviens, j'entre au CHSLD. Je vais à la chambre 829. Je respire, me détends. Rodrigo est installé sur son fauteuil roulant devant la fenêtre. Je suis contente qu'on lise ma note mise sur le mur : "Merci d'installer M. Rodrigo face à la fenêtre. Cela lui permettra parfois d'apercevoir le ciel." Il a les yeux fermés et semble paisible.

Puis, alerté par le bruit de mon entrée dans la chambre, ses yeux, qui ne voient plus, s'ouvrent, semblent en alerte. Je m'approche et lui caresse le visage en lui disant des mots d'amour en espagnol et en disant son nom. J'adore faire cela. Je lui donne un baiser sur la joue, sur le front, afin qu'il sente que là, ce n'est pas une préposée. Je ne suis pas avare de câlins. Depuis qu'il est malade, et encore plus, ici au CHSLD, sa peau est plus douce que jamais, comme la peau des vieilles gens. Moi, l'affamée de toucher, je suis nourrie autant

que Rodrigo par ces caresses. Je sens ma paume vibrer de chaleur. Parler espagnol fait rouler les mots dans ma bouche comme des caramels. Je sais qu'il reconnaît la sonorité de son pays et moi je la déguste.

Tout en parlant, chantant presque, en le parcourant de mes mains, je sens dans mon thorax comme un robinet d'amour, et il est complètement ouvert. Cela coule naturellement.

Rodrigo, lui, semble tranquillement émerger d'un cocon. Je le sens chercher, non pas avec les yeux, l'intellectuel ou le cognitif, mais par ce qui semblerait des antennes invisibles. Quelque chose change dans son regard, et tout à coup, il se met à pleurer. Je respire et me détends. Je vois ses larmes. En moi, il y a comme un arrêt sur image. Je sens que, profondément en moi, des muscles se relâchent et que ses pleurs entrent par mes yeux, comme si mes yeux buvaient ses larmes. Et ça entre en moi. C'est doux, c'est rond, ça glisse et je le caresse, je le caresse. Ça coule en moi jusque dans mon ventre. Depuis les dernières semaines, je suis étonnée que l'image ne s'arrête pas à mes yeux ou à mon thorax. Je ne suis pas empêtrée. J'accueille exactement ce qui est là. Je me sens une femme qui accueille son mari. Je me sens réceptacle de ses pleurs qui ne me tordent plus l'intérieur comme cela a souvent été le cas. Ma main caresse la joue de Rodrigo. Ma paume est vibrante. C'est simple, si simple. Ça coule, ça remplit. C'est bon. Et c'est bon pour moi. Je vis cet instant par tous mes sens, la peau, la vue, le son, et l'intérieur.

Il ne s'agit pas de Rodrigo avec sa personnalité : la maladie lui a enlevé jusqu'à la conscience de son nom. Il ne s'agit pas non plus de Clara Christine avec sa personnalité, en cet instant, le temps d'un soupir, je suis vidée de toute histoire. Aujourd'hui, je nous sens deux êtres distincts dans un moment de rencontre. J'ai l'impression que Rodrigo reconnaît une présence aimante, une présence qui veut le contacter. Je le perçois avec un étonnement d'enfant. Comme s'il se disait : " Il y a quelqu'un pour moi " .

Je le prends dans mes bras, comme je peux, avec le fauteuil roulant qui nous empêche un corps à corps. Mais je sens un cœur à cœur. De l'extérieur, on pourrait penser que je fabule, mais non, car maintenant, il se met à rire et je ris. Puis, je ris et il rit. Sans motif. Par pur plaisir. Une préposée passe et dit : "Eh bien, quand sa femme arrive, M. González est tout content!". Je lui souris. Je ferme la porte et pour quelques minutes encore, nous

rions. Je lui donne un jus épaissi, puis, il referme les yeux et se repose. Moi, je m'installe près de lui, l'entoure de mes bras et regarde la Rivière-des-Prairies. L'eau brille. J'adore regarder le scintillement sur l'eau. Je suis tranquille. Tout semble être à sa bonne place<sup>76</sup> ».

Dans ce lieu institutionnel, je sens, en moi, se débloquent un flot de douceur qui coule vers lui, malgré moi. « Je suis éblouie par cet étrange amour qui surgit. Ce n'est pas moi qui aime Rodrigo. Un amour, venant de je ne sais où, va vers lui<sup>77</sup> ». « Parfois, je me sens enfermée, par les autres, dans le rôle de l'amoureuse qui se dédie à son amoureux. Bien sûr, c'est ce que je fais. Mais, je suis réfractaire à ce mot, sentant que je suis piégée dans le concept d'un amour sentimental entre deux personnes, alors que je sens bien qu'il s'agit d'autre chose. Je sens que cette aventure m'a propulsée à aller à l'intérieur de moi, puis à sortir de moi et à te rencontrer vraiment. Toi, l'Autre. Comme jamais. Dans ce terrain de jeu qui s'agrandit infiniment, notre relation fusionnelle arrive à une relation de compagnonnage. Je suis "un", tu es "un" et nos deux "uns" se rencontrent. Rodrigo, qu'il est bon de t'aimer. Et quelle douleur aussi. Je suis contente que tu sois vivant, tel que tu es<sup>78</sup> ». Je ne disparaîs plus dans l'Autre et ses besoins et c'est connectée à mon monde intérieur que je vais vers lui.

La responsabilité que j'ai toujours ressentie envers mon compagnon s'allège, malgré les gestes à faire, malgré l'obscurité régulière. Une détente physique jamais expérimentée jusqu'alors me permet un accueil profond de ce qui est. « Accompagner Rodrigo est un privilège, une pratique pour voir au-delà de la forme apparente<sup>79</sup> ». Lui tout proche de sa vérité, crue. Moi, à apprendre à aimer sans attente. Et alors, une rencontre se faisant autrement, à partir des vibrations mêmes de la vie.

Peu à peu, je me sens découvrir un don de moi qui, étrangement, ne m'épuise plus, mais me nourrit, moi aussi. Être avec Rodrigo m'ouvre le cœur et me fait donner le meilleur de moi. « Je reçois tellement que je ne peux que redonner. Sinon, je vais exploser d'un trop

---

<sup>76</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>77</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

<sup>78</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>79</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

plein. Comme si l'endroit du don et du recevoir est le même. J'apprends à recevoir de l'autre, je peux alors donner. Le robinet est ouvert <sup>80</sup> ».

Je regarde un documentaire où Pierre Veyrand dit : « Donner sa vie, ce n'est pas la perdre, c'est la rendre féconde<sup>81</sup> ». Oui, peu à peu, dans cette interminable période de l'institution où la douleur est aiguë plus que jamais, une toute autre proche aimance continue de surgir : un accompagnement fertile.

Plusieurs semaines auparavant, à l'université avait fusé : « Je suis une proche aimante! ». Ce n'est pas un amour romantique et fusionnel que j'évoque, mais un amour dépassant le cadre du couple. Un amour étrange jamais expérimenté et pour lequel les mots me manquent. Un amour pour la vie elle-même qui circule dans mon compagnon, comme dans moi, comme partout.

Je me souviens d'une femme venue plusieurs années à la maison pour accompagner Rodrigo quelques heures. Elle était mariée, avait une famille stable et elle m'avait dit : « Tu as de la chance d'avoir Rodrigo! ». Moi qui étais complètement chamboulée, épuisée, perdant tous mes repères, j'avais trouvé cela étrange d'envier mon calvaire. Maintenant, je sens que ce qu'elle voulait dire était : « Toi, tu as un lien essentiel, profond, au-delà du quotidien difficile ».

Avec qui partager ce trésor reconnu?

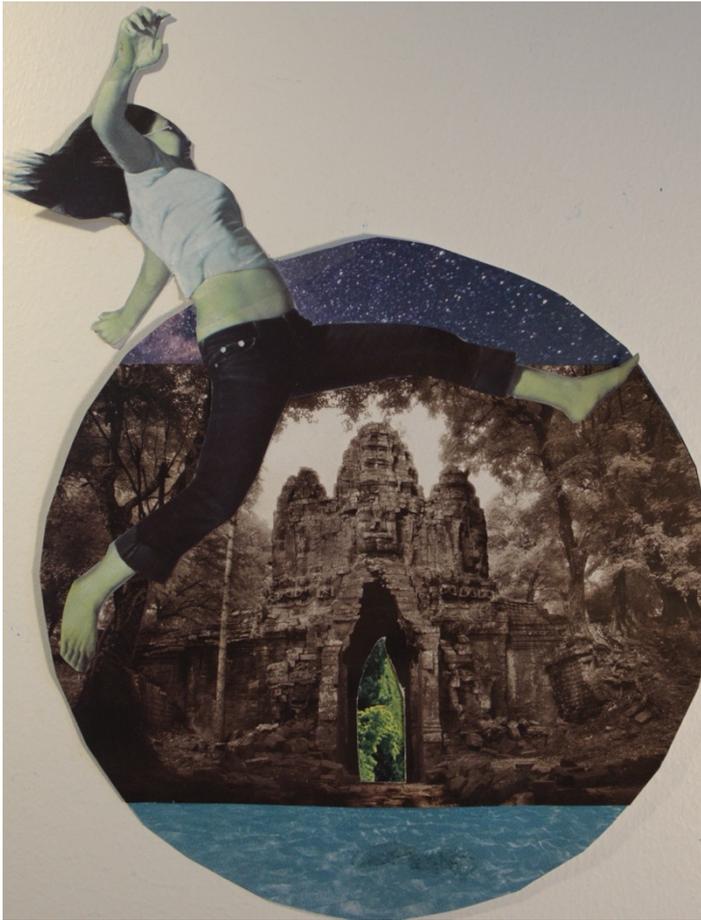
En écrivant cette rencontre, me voilà secouée d'un profond sanglot : j'entrevois encore combien je suis remuée et portée par cette rencontre prodigieuse, inexplicable, avec Rodrigo, cet Autre soi-disant perdu au fond du puits Alzheimer. À ce moment-là, je ne rencontre pas une maladie, mais un homme, vivant. Jusqu'à la fin, allant le chercher au fond du puits, a toujours surgi, bien sûr en couleurs de plus en plus pâles, un homme traversé par la vie. Les artistes peintres utilisent aussi les couleurs pastel!

---

<sup>80</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>81</sup>Documentaire :[https://acielouvert.tv/arche-saint-antoine-pierre-veyrand/?utm\\_source=sendinblue&utm\\_campaign=ACOTV-News-4-juillet-2022&utm\\_medium=email#lexfgyivuwqkqspqoeluzqtsdlpscgifdsw](https://acielouvert.tv/arche-saint-antoine-pierre-veyrand/?utm_source=sendinblue&utm_campaign=ACOTV-News-4-juillet-2022&utm_medium=email#lexfgyivuwqkqspqoeluzqtsdlpscgifdsw)

## Louange



**Avec mes bottes de 7 lieux,  
j'enjambe  
les châteaux en ruines  
et trouve  
la fine ouverture  
au creux du présent.**

**Dans ma robe  
de larmes et de joie,  
j'égrène  
le chapelet de patience  
et entonne  
un chant nouveau.**

**Louange lovée  
dans un petit creux  
de la terre,  
je me gorge  
de la couche vivante  
sous la réalité.**

*Oh, dis-nous poète, que fais-tu? Je chante des louanges.  
Mais les jours morts et violents, comment les endures-tu,  
comment peux-tu t'y faire?  
Je chante des louanges.  
Rainer Maria Rilke*

Chaque jour, je ressens douloureusement mon impuissance devant cette vie qui n'en finit pas de finir. Et chaque jour, je suis aussi témoin de cette même vie, ingénieuse, qui se faufile et jaillit entre les craques du béton que sont la maladie et le CHSLD.

Rodrigo me propose maintenant un monde invisible, lui qui, au fond d'un puits mystérieux, vague sur d'autres plans que le cognitif, le rationnel et même l'émotionnel. Et pourtant, j'observe bien toute une vie circulant en lui! Ainsi, reliée au monde terrestre et

au diapason avec l'invisible du vivant, je me sens nourrie d'un essentiel que j'ai toujours cherché. Une confiance jamais expérimentée m'habite.

« ‘Rodrigo, ton chant est sacré. De loin, ce chant peut paraître étrange. Mais, au-delà des apparences, ce chant est sacré. Et je m'y abreuve. Je ne viens pas ici par charité, mais parce que c'est bon de goûter à ce chant'. Voilà ce que je t'ai dit aujourd'hui. Tu m'as regardé droit dans les yeux<sup>82</sup> ». Rodrigo ne comprend plus les mots, mais il sent certainement qu'une vibration vraie, nécessaire, va vers lui. Et moi, je me sens, comme l'écrit Christian Bobin, « ouvrir les yeux sur un monde dont l'apparence est sombre et la substance lumineuse » (Bobin, 2004, p. 145).

« Je veux apprendre la prière, tout en étant les deux pieds sur cette terre dans mon travail de mère et de proche aimante. [...] La vie ample surgit dans les endroits rapetissés, écrasés. J'invoque l'invisible. Sinon, je ne fais que me cogner à la réalité dure et limitée<sup>83</sup> ». Je n'ai jamais prié. Comment prie-t-on? Je trouve ma façon de remercier cette vie, d'appeler la vastitude, d'invoquer l'invisible, de célébrer ce qui est offert : mes écrits se remplissent de louanges qui jaillissent à tout moment de la journée et de la nuit.

« Cette nuit encore de 22h30 à 4h00 du matin, j'ai allumé au moins 20 fois la lampe pour écrire des visions de lumière. Un souffle d'inspiration et de vitalité coule à travers moi, comme s'il avait trouvé la porte! J'entends les notes de ma louange rejoindre la mélodie du vivant<sup>84</sup> ».

---

<sup>82</sup> C.V.B Journal de recherche. 2019

<sup>83</sup> Ibid.

<sup>84</sup> Certaines de ces louanges se retrouvent devant les images de ce récit.

## Consentement



**Dans l'écrin précieux  
de la terre et du ciel,  
je suis gravité  
silencieuse  
et consentement.**

**Année après année,  
la vie fore les strates de  
la roche dure des  
certitudes.**

**Sanctuaire de silence  
pointé vers l'infini,  
j'écoute patiemment,  
disponible à toute  
invitation.**

**J'accueille  
les frémissements  
intérieurs et me love  
dans la confiance  
renouvelée.**

**Je suis le "Oui" à la vie  
dans la poussière de la  
mort.**

Autrefois, en voyant disparaître mon compagnon graduellement, c'était comme si je mourais aussi. Nous étions "un". Plus maintenant. Je ne me sens plus fusionnée au destin, à la souffrance, à la vie de Rodrigo. Je suis bien sûr celle qui reste là, bouleversée par ce qui arrive, prête pour les soins et prête à la rencontre.

Dans le pire segment de l'itinéraire, alors que la maladie et la mort au ralenti sont mes compagnes depuis si longtemps, une étrange tranquillité m'habite. Distincte, je me sens pouvoir laisser partir mon compagnon. Je consens. Je passe alors au « *temps du consentir* ou *temps pour la joie* » (Collaud, 2013, p.30).

## Soins palliatifs à la maison. Je veille.



**Le matin,  
je dis bonjour et  
au revoir  
en même temps.**

**Dans mon atelier  
d'infini,  
je façonne le  
courage pour la  
journée.**

**Compagne,  
je veille  
sur le départ au  
ralenti.**

**Je me nourris  
au mystère  
grandissant de mon  
compagnon  
et du mien.**

Au CHSLD, le dentiste m'annonce qu'il faut arracher les six dents de Rodrigo, les seules qui lui restent. Je reçois cette nouvelle comme un coup de massue. Comment enlever des dents à un être qui ne comprend plus rien de son environnement? Je suis à terre, sans plus d'élan pour composer avec cette usine à vieux où depuis plus de deux ans, je tente par divers moyens de mettre en évidence qu'il est nécessaire de lui laver les dents.

Un peu plus tard, durant une fin de semaine intensive universitaire, une amie de ma cohorte m'invite à boire un thé et me questionne sur mon aventure. Son écoute attentive et chaleureuse me fait raconter l'aventure depuis son début jusqu'à ce jour. C'est alors qu'une phrase fuse : « la place de Rodrigo est avec nous! ». N'étant plus anéantie par ses pleurs qui sont maintenant quotidiens, il me devient clair, limpide, évident, qu'un retour à la

maison nous libérerait de cette souffrance supplémentaire que nous ressentons tous : la solitude, si brûlante en institution.

Notre fils Nicolas est né dans une maison de naissance, ce qui était une évidence à l'époque. Que Rodrigo revienne à la maison, dans ce moment qui s'approche de la fin de sa vie, est une autre évidence. « J'ai faim de sacré. Je sens toujours cet élan à honorer la vie, tout en sachant que la mort avance de plus en plus près. Je sens ma crainte et me sens bien petite face au mystère qui s'approche. Mais il y a aussi une vapeur de confiance. Nourrie par l'amour qui s'élargit en moi, je peux aller vers l'accompagnement de Rodrigo vers la mort, vers l'inconnu. Je suis la femme qui tricote avec le fil de l'amour et le fil de la mort<sup>85</sup> ».

En demandant à Nicolas ce qu'il pense d'un retour possible de Rodrigo à la maison, sa réponse fuse : « Oui! ». Il lui est si difficile d'aller voir son père au CHSLD, qui est pourtant à côté de son école. Il me prévient qu'il n'aidera pas. Je suis d'accord, car c'est moi qui ai toujours été la proche aimante, sachant que l'enfant puis ce jeune adolescent avait sa trajectoire de vie à suivre.

J'organise ainsi tout avec le CLSC de mon quartier : nouveau dossier, lit d'hôpital, lève-personne, couches, machine à broyer les médicaments, etc. J'aménage sa chambre comme pour la venue d'un nouveau-né, la décorant d'images, de plantes qu'il ne pourra pas voir. Je place son lit face à la fenêtre pour qu'il puisse y percevoir les jeux de la lumière du jour.

Plusieurs personnes m'expriment leur peur de me voir embarquer dans cette nouvelle aventure. On me suggère de "prendre soin de moi", cette ritournelle entendue depuis le début de mon accompagnement. Alors que depuis tant d'années, je me sens justement continuer d'apprendre à prendre soin de moi par ce voyage intérieur entrepris! Une personne va même jusqu'à oser me parler d'euthanasie. Je reconnais rapidement que ces peurs sont les leurs. Moi, je me sens forte d'une tranquillité intérieure et d'une assurance inébranlable face à ce retour, face à ce chapitre sacré de l'aventure. Je connais bien aussi ma peur de disparaître devant l'ampleur du "faire", « de perdre l'équilibre entre qui je suis

---

<sup>85</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

et les besoins de l'autre. Peur de perdre ma solitude enfin trouvée. C'est une peur. Je la regarde comme une amie. Je vais continuer de trouver l'équilibre subtil entre l'autre et moi. Enracinée en moi, offrant à l'autre, recevant de l'autre<sup>86</sup> ».

C'est ainsi que, le 17 décembre 2019, fébrile et heureuse, je reçois mon compagnon. Il est enfin de retour chez lui, sans en comprendre le fait. Mais, je suis convaincue que lui, le nourrisson à barbe blanche, dans son cocon en dissolution intérieure, doit sentir le calme et la beauté du lieu et qu'il se nourrit de nos présences attentives et aimantes.

Pour la première fois, je me sens accompagnée "mur à mur", comme je le dis. Vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal m'offre des conseils avisés tout en valorisant mon travail. Ils reconnaissent que, même si je ne suis pas médecin ou infirmière, je suis la meilleure personne placée pour suivre cet être en bout de vie. Présence attentive, intuition, abandon, tendresse et douceur sont mes alliés sur les routes de ce nouveau paysage. En plus de ma pratique introspective matinale plus que nécessaire, il me semble être en état de méditation pendant presque toute la journée. C'est-à-dire que je suis concentrée sur les signes qu'offre de plus en plus minimalement Rodrigo, sur les gestes à faire, ainsi que sur mes propres sensations corporelles. Mon mental est peu en avant plan, avec ses peurs et compagnie.

Bien sûr, la fatigue se pointe rapidement. Pendant des semaines, sur un petit matelas placé dans la rallonge de la cuisine, je tente de refaire mes énergies lors de nuits entrecoupées. Et pourtant, lorsque j'ouvre les rideaux de la chambre de Rodrigo, je me dis, chaque matin, que je suis à la bonne place, avec les bonnes personnes, à faire la bonne chose. Je ressens l'énergie coulant en moi librement. « Être avec Rodrigo est un réel cadeau qui me propose de la lenteur, du concret, du mystérieux<sup>87</sup> ». Régulièrement, je remercie à haute voix mon compagnon pour sa présence : "*Gracias mi amor, mi compañero*".

Dans ce nouveau quotidien, je me sens comme une novice dans un monastère. Je me sens en pratique introspective continue, développant une acuité corporelle grandissante, me renseignant tout le temps sur ce qui se passe réellement en moi. À vrai dire, je me sens

---

<sup>86</sup> C.V.B Journal de recherche. 2019

<sup>87</sup> C.V.B Journal de recherche. 2020

vraiment comme dans un 10 jours de méditation Vipassana, ou dans un stage intensif de Qi Gong.

Des tensions, parfois subtiles, d'autres fois non, me font découvrir des peurs surgies de leur cachette, m'indiquent une volonté, pas toujours utile, me signalent que cela ne "coule" pas, mettent de l'éclairage sur des doutes qui me paralysent. Je m'initie davantage à l'accueil. Je n'ai rien d'autre à faire : apprendre, encore et encore, à accueillir. Tout...

Une solidité intérieure balance la fatigue implacable qui fait de nouveau son chemin. Je me calme face à l'idée de la mort qui s'approche à pas feutrés, alors que je suis toute dirigée à nourrir la vie.

« Le retour de Rodrigo me permet de ralentir. Toujours ralentir, ralentir... Rodrigo, ne parlant plus, j'explore davantage le silence et ses richesses.

Donner du jus à Rodrigo sans qu'il s'étouffe, le changer sans trop le bardasser, être près de lui à écouter de la musique et à le caresser, tout cet accompagnement et ces soins sont autant de possibilités de glisser dans le silence, d'approfondir l'attention dans la lenteur, l'attention à moi, l'attention à l'autre et de découvrir une autre façon d'être en relation.

La proche aimance devient alors une véritable pratique méditative. J'explore creux; j'explore lumineux. Maintenant, l'apprentissage est accéléré.

Une joie m'habite, non seulement parce que Rodrigo est ici, dans sa tribu, pour vivre sa dernière étape de vie le plus sereinement possible. Mais aussi, car je sens que j'apprends de plus en plus à accepter l'aventure de la vie, telle qu'elle est, de tout temps : naissance, croissance, décroissance, mort. Je m'initie encore plus à suivre le courant de cette vie si généreuse. Je me sens au commencement du monde et je m'entraîne à vivre.

Je suis redevable à Rodrigo : grâce à sa présence, j'apprends, je grandis, je suis un peu plus libre. Qui est le proche aimant ?<sup>88</sup> ».

---

<sup>88</sup> Lettre à ma cohorte universitaire. 2020

« J'ai dit à Rodrigo que j'étais prête pour sa mort, mais qu'il prenne tout son temps. Si lui ne l'était pas, moi, j'étais là pour lui, dans la joie de l'accompagner<sup>89</sup> ».

## Adieu



**En cet instant  
muet et tranquille,  
je tiens la main du nomade  
et m'incline devant la Reine  
des voyages.**

**Au mi-temps de ma vie,  
j'ai vu  
les brumes de la mort  
avançant sur des terres  
encore fertiles.**

**Aujourd'hui, veuve,  
cœur ouvert  
par déchirures,  
les yeux éblouis,  
je referme ceux de mon  
bien-aimé.**

**J'invite le silence  
dans les murmures du  
vivant  
et transforme  
le nouveau-mort en  
compagnon intérieur.**

*Deux choses nous éclairent, qui sont toutes deux imprévisibles : un amour  
et une mort. C'est par ces événements seuls qu'on peut devenir intelligents, parce  
qu'ils nous rendent ignorants.  
(Christian Bobin, 2003)*

Une journée, après le dîner, me sentant fatiguée et n'ayant pas envie de faire la vaisselle, je m'allonge auprès de Rodrigo. Pendant que je lui caresse le visage,

<sup>89</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

soudainement, il a trois petites expirations étonnantes, comme le bruit qu'on fait pour imiter le moteur d'une voiture, puis ses yeux se fixent. J'appelle Nicolas qui, justement, est en train de faire la fameuse vaisselle. Il met sa tête sur le thorax de son père et entend son cœur battre très vite, puis moins vite, puis perçoit qu'il ne bat plus.

C'est ainsi que, deux jours après le début du confinement québécois, Rodrigo meurt à la maison, le 15 mars 2020 à 15h35. J'accueille son dernier souffle et son fils, son dernier battement de cœur. J'en ressens le symbole et m'en alimente, saisissant le précieux de l'instant. Dans le calme, nous le veillons à la lumière des bougies pendant plusieurs heures, avant d'appeler ceux qui constateront son décès. Je nous sens unis en ce moment étonnamment simple et sacré. Le mot "sacré" est ici utilisé dans le sens de "vital". Vital pour celui qui part, sentant probablement le tam-tam de sa petite tribu au moment d'entrer dans la forêt. Et vital pour nous qui restons, qui, malgré notre tristesse, avons la chance d'être témoins d'une mort tranquille, non dramatique. Ce moment tant redouté devient un évènement à vivre ensemble, et chacun seul.

« Ta mort semble vouloir arrêter notre aventure de 28 ans. Cela résonne souvent comme un train qui s'arrête. Pourtant, régulièrement, je pressens que tout continue : par ta mort, j'ouvre plus grande la lucarne de mon âme, appelée à s'étirer jusqu'à l'infini<sup>90</sup> ».

Étonnamment, la mort de Rodrigo est un cadeau inimaginable, comme sa vie l'a été. Je ressens une gratitude infinie. « Pour honorer ta vie, je ne peux faire abstraction de ta maladie, la considérer seulement comme un obstacle. Pour honorer ta vie, j'ai appris à prendre tout ton chemin dans mon panier. Pour honorer ta vie, je récolte aussi ta mort avec tout ce qu'elle provoque en moi. Dans cet exercice à honorer ta vie, entièrement, une gratitude jaillit d'encore plus creux, de mes larmes. Merci à la vie d'avoir fait croiser nos chemins. Je suis nourrie plus qu'espérée<sup>91</sup> ».

Notre présence, mon intuition de le ramener à la maison, mon travail et celui de ceux et celles qui m'ont accompagnée, ont permis que ce dernier bout d'existence, malgré l'intensité, soit tranquille et puissant, "extra" et ordinaire. Je ne ressens plus la mort

---

<sup>90</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>91</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

comme un échec, une tragédie. C'est un moment, bien sûr bouleversant, mais également paisible et beau. Je perçois que notre fils et moi recevons ce moment face à la mort comme un héritage de sérénité. Il est inscrit à jamais en nous.

En pensant aux gens morts dans les CHSLD, seuls, ainsi qu'à leurs proches et au personnel lors du confinement de 2020, mon intérieur se broie devant tant de détresse : bien sûr la mort, mais la solitude de chacun! Je ressens encore l'isolement comme la blessure la plus terrible.

Dans les mois suivants, l'absence est palpable, le voyage continue. Alors qu'un réel processus de deuil est en cours, cette fois-ci effectif, on ne me parle pas de Rodrigo, de mort, de deuil mais plutôt de soulagement, que "ce n'était pas une vie", que "je peux enfin récupérer ma vie", etc. Je reste ainsi de nouveau seule, avec cette fois-ci, un trou béant dans la poitrine : mon cœur qui avait ouvert dans une amplitude connue seulement avec la naissance de notre fils, se retrouvait en manque de direction.

### La femme-oiseau



**Mon cœur,  
rouge de vie,  
rouge de mort,  
s'ouvre à l'aube de  
l'instant.**

**Pour voler, je ne peux  
qu'apprendre le  
battement des deux  
ailes, pulsation vitale  
entre joies et  
épreuves.**

**Solidement en  
déséquilibre,  
couronnée de sacré,  
je rejoins mes frères  
et sœurs  
dans la grande  
farandole de la vie.**

**Je suis femme-  
oiseau.**

Plusieurs mois avant le décès de Rodrigo et encore maintenant, quand on me demande comment ça va, je ne sais jamais trop comment répondre. “Ça va, même si mon chum se meurt”. Dans les conversations mondaines, il y a peu de place pour évoquer l’intériorité et, dans cette aventure extrême qu’est l’accompagnement de mon compagnon, ma vie intérieure si dense est de toute façon difficile à mettre en mots.

Souvent, j’ai été et je suis connectée à une joie très profonde où je me connecte au flot de la vie, me sentant alors habitée par une confiance jamais éprouvée. Et souvent aussi, une profonde tristesse m’a envahie et m’envahit encore parfois, la finitude me semblant un mur opaque. Ayant alors la sensation d’avoir perdu cette joie, ma tristesse en devient encore plus aiguë et je recherche désespérément cette joie ressentie.

Tout se passe comme si la dualité voulait être à tout prix vue, perçue pour laisser sa place à une autre perception. Comme si l’intense souffrance d’écartèlement, de déchirement qu’engendre la proximité des principes opposés, leur intimité totale, visait à nous faire pénétrer le paradoxe du réel – à faire vaciller l’ordre appris, aliénant. (Singer, 2000, p. 76)

Je me sens comme cette jeune femme du collage ci-dessus, fait en 2019, balançant à gauche, du côté du chaos puis à droite, du côté du cosmos. Je me sens une femme-oiseau : mon aile gauche avec les souffrances, les épreuves et mon aile droite, avec les moments de grâces, la joie. Je bascule sans cesse entre ces deux pôles.

Quelquefois, j’ai ressenti et ressens quelque chose qui fond en moi, qui me fait glisser dans une acceptation de ce déséquilibre perpétuel. Je ne lutte plus contre ce balancier. Alors, un espace insaisissable, un sanctuaire intérieur calme, s’ouvre en moi où dansent, ensemble, simultanément, la tristesse et la joie profondes. « Je suis dans la tête et dans le corps, tranquille et triste. C’est assez nouveau<sup>92</sup> ». Pour un petit moment, je ressens alors la stabilité de cette licorne de métal doré, solide et tranquille. Quand je regarde ce collage, cette fine corne dorée sur laquelle oscillent les contradictions apparentes, je m’apaise automatiquement.

---

<sup>92</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

Dans la roue d'un chariot emballé, il y a un point du moyeu qui ne bouge pas. Ce point, trouver ce point. Et si un seul instant, j'ai trouvé ce point, ma vie bascule, parce que la perspective est subitement celle de Job, cette perspective agrandie, de la grande vie derrière la petite vie, l'écroulement des paravents, l'écroulement des représentations, un instant, voir cette perspective agrandie. (Singer, 1996, p. 48-49)

« Qu'il a été difficile d'accepter ce déséquilibre flagrant qu'offre la maladie. Cela m'a pris des années! Maintenant, consciente du déséquilibre régulier de la vie, je sens tellement d'informations que j'ai envie de partager<sup>93</sup> ».

Dans mes conférences, je parle du deuil blanc comme d'un condensé du paradoxe vie/mort : d'un côté, il y a une maladie fatale et mon compagnon se meurt. Mais de l'autre côté, mon compagnon vit et est à côté de moi. D'un côté, différentes relations meurent (amoureux, conjoint, parent, co-créateur), mais la relation avec l'être Rodrigo, elle, continue. D'un côté, je me sens de plus en plus vulnérable et de l'autre de plus en plus forte. Je réalise que ce voyage de proche aimante m'a proposé de comprendre, d'accepter, d'intégrer deux réalités complètement opposées : sentir, revendiquer la vie de Rodrigo et sentir, communiquer ma douleur, mon deuil. Le mot "paradoxe" ne m'est pas un mot usuel. Mais maintenant, tout m'apparaît ainsi, paradoxal. Je me souviens de moi adolescente et jeune adulte, traversée par un élan de vie aussi foudroyant que la mort qui m'aimantait. Cette aventure m'avait ramenée à ma quête initiale : comment vivre alors que la mort existe?

En mars 2021, lisant pour l'université des écrits d'Edgar Morin sur sa notion de dialogique, j'y reconnais ma femme-oiseau. Je lui écris alors un courriel : « Je réalise que pour voler, je ne peux que battre des deux ailes. Et de cela j'en ai conscience depuis longtemps, mais d'une conscience floue, non partageable. Depuis plusieurs années, je me sens blessée par les mots réducteurs que ma société émet à propos de cette expérience avec Alzheimer (autant pour parler du proche aimant que du proche aimé). Je désire partager d'autres mots, ceux qui rendent compte de la destruction et de la construction d'une vie. J'aimerais partager qu'à partir du moment où on prend conscience des deux ailes, non pas contraires, mais bien complémentaires, on peut prendre son envol et participer à créer une

---

<sup>93</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2019

société avec du lien, de la solidarité et de l'amour<sup>94</sup> ». Il me répond le jour suivant : « Vos deux ailes expriment tout ce qui est ma vie, mon expérience, ma pensée<sup>95</sup> ». Mon cœur se dilate, une résonance lointaine me parvient de l'autre bout de l'océan.

Une autre résonance me vient de mon professeur de Qi Gong qui nous explique l'idéogramme chinois *Jing* signifiant “essence” :

靜

« À gauche, le radical de la couleur bleu/vert, couleur de la végétation, de la mer, du Ciel : couleur de la vie. À droite : deux mains qui tirent en sens contraire. Ainsi, la tranquillité vient de la possibilité d'accueillir les forces opposées dans l'alternance du mouvement vital jusqu'à ce qu'elles se fondent dans l'unité<sup>96</sup> ».

En relisant mon journal intime et mon journal de recherche, j'y recense plus de 85 paires d'éléments semblant contraires mais se révélant bien complémentaires (fardeau-cadeau, enfermement-délivrance, etc.). Je remarque alors que, bien avant cette femme-oiseau, je décrivais déjà mon accompagnement comme une pratique d'équilibriste, oscillant entre deux réalités complémentaires. J'y lis que j'ai besoin de me déposer dans ma solitude et de sentir le support de ma communauté, de silence et de dire. Je me sens si fragile et si forte. C'est si sombre et si lumineux. Je parle de mort et de vie, de veuve et de compagne, de solitude et de rencontre, de déliance et de reliance, d'enfer et de grâce, d'épreuves et d'apprentissages essentiels, d'échecs et de réussites, de fatigue et de vitalité, de désespoir et d'espérance, de plaintes et de louanges, d'obscurité et de lumière, de sens du devoir et de sens du plaisir, de labours et de récoltes, de famille avec un manque et de famille avec une richesse de vécus, de “vertige face à la mort” et de “gratitude pour l'abondance”, de “gouffres appréhendés et d'horizon offert ”.

« Je me sens en plusieurs morceaux et pourtant de plus en plus entière<sup>97</sup> ». « Il y a tellement de mouvements intérieurs : glissements de terrain, secousses sismiques, raz-de-

---

<sup>94</sup> Courriel du 6 mars 2021

<sup>95</sup> Courriel du 7 mars 2021

<sup>96</sup> Notes du cours de Martine Migaud. 2020

<sup>97</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

marée, abîmes, mais aussi des éclaircies, des élargissements, des floraisons. Je suis spéléologue découvrant des profondeurs insoupçonnées et alpiniste découvrant de nouveaux horizons<sup>98</sup> ». « Comment puis-je oser parler du nectar que j'ai bu alors que l'écorce de la souffrance a été si épaisse?<sup>99</sup> ».

Auparavant, je sentais ces paradoxes perpétuels, inhérents à la vie et décuplés par le deuil blanc, si ambigu et déstabilisants. Je croyais que la “résilience” consistait à trouver LE bouton et que “boum !”, la situation se redirigeait vers le bonheur; je sais maintenant, de l'intérieur, que vivre suit ce chemin incessant de va-et-vient. L'équilibre n'est jamais atteint, mais je passe régulièrement par la pointe de la corne et m'y abreuve chaque fois de confiance renouvelée.

« Je ne veux plus parler d'Alzheimer sans inclure la grâce à la lourdeur. C'est une expérience et non un malheur. Ce n'est pas une erreur de la vie! La vie est là tout le temps!<sup>100</sup> ». Je me réconcilie avec la vie et ses multiples facettes, non pas contraires, mais bien complémentaires, comme l'exprime si bien les travaux d'Edgar Morin.

Après un deuil blanc si long et si paradoxal, aujourd'hui, je vis un temps de deuil effectif, pourtant toujours invisible. Mon entourage est soulagé que l'épreuve se termine. Quant à moi, je ne me rebelle évidemment pas contre cette mort annoncée et acceptée, mais l'absence se fait sentir dans la paume de ma main qui n'a plus personne à caresser et dans la paume de mon cœur. « Ta vie m'est un cadeau du début jusqu'à la fin. Ta mort, si difficile, me garde encore toute dirigée vers l'intérieur<sup>101</sup> ».

Je suis une femme-oiseau, je bats de mes deux ailes, encore et encore, et, régulièrement, je sens des moments, fugaces, mais bien réels, où la licorne m'apaise par sa confiance tranquille et son silence embrassant le tout.

---

<sup>98</sup> C.V.B. Journal intime. 2016

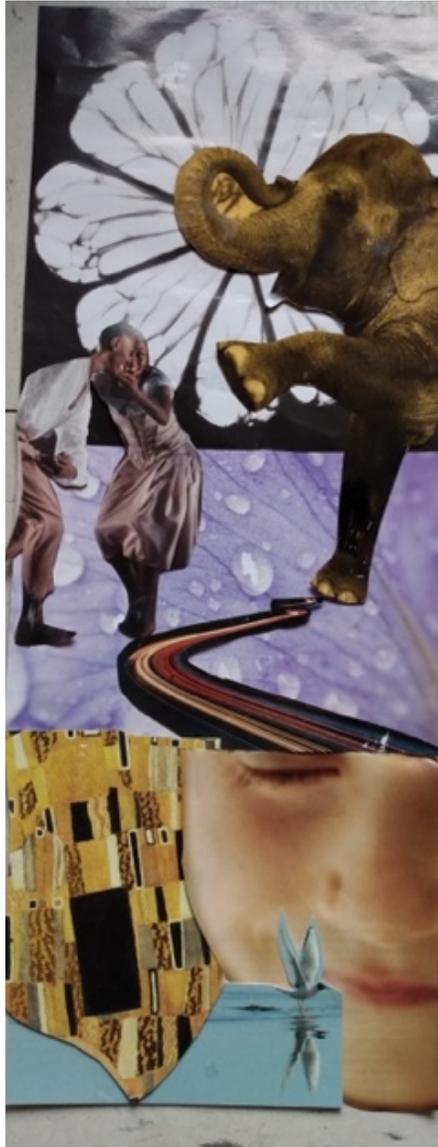
<sup>99</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

<sup>100</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2017

<sup>101</sup> C.V.B. Journal de recherche. 2020

Rûmî me murmure au-delà des siècles : « Vous êtes né avec des ailes. Apprenez à vous en servir et vous vous envolerez ». <sup>102</sup>

#### 4.5 JE ME SOUVIENS



**De mes larmes et de ma joie,  
j'arrose les vastes champs  
de la mémoire.**

**Notre vie fut un laboratoire  
privilegié  
pour voir,  
régulièrement,  
la lumière du monde  
dans l'obscurité.**

**Sur une barque  
tissée de patience,  
je vogue maintenant  
sur les territoires invisibles  
entre toi et moi,  
fenêtre grande ouverte  
sur le large.**

---

<sup>102</sup> Rûmî, 1982.

## 4.6 ÉPILOGUE

### La mort, ce mystère...



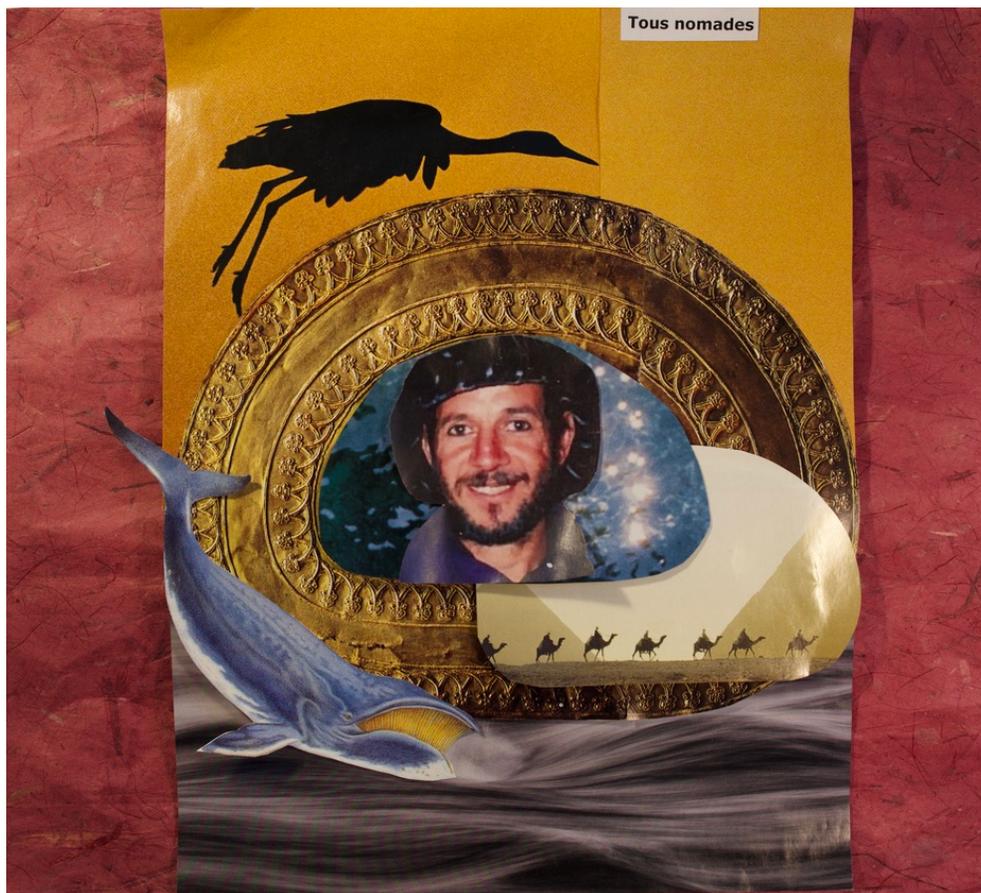
### La vie, ce miracle...



*C'est comme déchiffrer des signes,  
sans être un savant compétent,  
Être soudain de nouveau ,  
aussi fragile qu'une seconde,  
Se sentir à nouveau, profondément,  
comme un enfant face à Dieu,  
C'est ce que moi je sens,  
en cet instant fécond.  
(Violeta Parra, 1966)<sup>103</sup>*

<sup>103</sup> Traduction libre d'une chanson de la poète et chanteuse chilienne : PARRA, Violeta . (1966). Volver a los diescisiete. Dans *Las últimas composiciones*. RCA Victor.  
<https://www.youtube.com/watch?v=2ozG2tjy3QM>

**Tous nomades...**



---

## 4.7 ET MAINTENANT...



**Reine et servante,  
j'entre dans la cité  
avec le précieux du  
voyage.**

**J'offre à la ronde la  
rosée céleste dont je  
m'abreuve.**

**Mon panier est sans  
fond, j'y puise sans  
relâche une  
espérance à semer.**

**Sans peur et cents  
peurs, je participe à  
la création du  
monde.**

L'écriture de ce récit a été une longue traversée. Tout en écrivant et en jouant avec mes images et mes mots, plusieurs fils de compréhensions ont surgi. Importants pour moi évidemment, et j'ose croire pour les autres aussi.

Pourquoi lire des mémoires, des histoires? Peut-être pour nous ouvrir à un monde de possibles. Dans cette longue traversée exigeante, j'ai été, je suis sujet et témoin d'une aventure belle et terrible, belle et tendre, comme la vie.

J'entre maintenant dans la cité avec la récolte, convaincue qu'il est non seulement important, mais urgent, d'entendre d'autres narratifs que ceux n'évoquant que le difficile. Car, peu importe le chemin offert, il est possible de participer à créer une vie autre, à vivre l'accompagnement autrement.

## CHAPITRE 5

### COMPRÉHENSIONS

Nous voilà arrivés au chapitre des compréhensions. Cela fait des lustres que des bribes de compréhension surgissent à tout moment, comme des éclairs de conscience. Enfin, les déposer sur papier et les organiser, pouvoir m'alléger et partager. Nommer et « comprendre est un véritable évènement » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 115).

Alors que les travaux de Cyrulnik et de Barbier m'ont fourni des outils pour élaborer mon récit, cette fois-ci, je m'appuierai sur le travail de Joseph Campbell, découvert alors que je préparais des ateliers pour des personnes proches aidantes. La grille de lecture qu'il propose sur les récits du monde aidera à dégager les processus intérieurs permettant le passage d'une posture de proche aidante à celle de proche aimante, et en quoi ils ont pu favoriser la transformation de l'accompagnement en expérience initiatique. Ce qui est ma question initiale.

Par ses travaux sur les mythologies et religions comparées, cet auteur et professeur universitaire est arrivé à la conclusion que tous les mythes et récits épiques du monde, de toute époque, suivaient un schéma narratif unique, le monomythe, émergeant des structures de la psyché humaine elle-même. Dans son livre « Le héros aux mille et un visages », nous apprenons que les récits sont « les manifestations culturelles d'un besoin humain universel d'expliquer les réalités sociales, cosmologiques et spirituelles » (Campbell, 2013, p. 5). Même si sa théorie ne fait pas l'unanimité chez les spécialistes de la mythologie, à la lecture de ses travaux, une chose me devenait limpide : ce narratif personnel construit, cet itinéraire intérieur de proche aimante, correspondait en tous points au parcours type et à l'initiation du héros, « héros involontaire » comme le sociologue Paquet (2008, p. 89) dénomme la personne proche aidante. De plus, je reconnaissais dans les travaux de Campbell ce besoin impérieux de retourner ensuite dans la communauté pour partager aux autres la réalité profonde expérimentée.

Moi qui, dès le début de cette aventure, décrivais spontanément mon expérience d'*initiatique*, je découvrais que je pouvais donc la faire résonner avec les travaux de

Campbell. Pour ce dernier, le voyage est qualifié d'initiatique quand le voyageur part vers l'inconnu, mû par une quête profonde. Passant d'un état passif à celui d'actif, il y appréhende l'univers dans sa complexité comme dans son amplitude, et chemine au travers de plusieurs épreuves vers un renouveau qu'il cherchera à partager à son retour avec sa communauté. « La quête du héros, selon Campbell, c'est alors un voyage initiatique, qui a pour but de transformer notre vie et celle de la société, même à une petite échelle » (Amanieux, 2013, p. 174). À noter ici que le héros, ou plutôt l'héroïne, dans ce mémoire, ne signifie évidemment pas un modèle à suivre, un demi-dieu, ou plutôt une demi-déesse, un être supérieur à admirer, mais plutôt, comme l'évoque l'écrivaine Laureline Amanieux, « tout individu qui descend dans les profondeurs de sa psyché pour en affronter les aspects obscurs, et en rapporter le moyen de réaliser sa vie » (Amanieux, 2013, p. 173-174).

Ainsi, pour ces compréhensions, je m'appuierai sur quelques-unes des étapes de l'aventure du héros telles que Campbell les a exposées en 1949. Nous reverrons donc le récit avec cette grille de lecture.

## **5.1 LE DÉPART**

### **5.1.1 L'appel de l'aventure**

Les deux prologues du chapitre 4 nous présentent sommairement la situation de départ : une femme qui a beaucoup voyagé, qui a ressenti depuis toute petite une difficile sensation de solitude et qui a depuis toujours été interpellée par les questions de la souffrance et de la mort. Ma rencontre avec Rodrigo est décisive et fait éclore une vie commune tout en couleurs, qui aboutit finalement à la naissance d'un enfant, véritable cadeau de l'existence. Bien que portée par un questionnement existentiel depuis toujours et bien qu'initiée à trente ans à la méditation, ma vie intérieure a une place restreinte et je n'ai aucune conscience d'une quête personnelle. Dans le parcours du héros, celui-ci, à ce stade, n'a pas ou peu conscience de son problème, de sa quête personnelle. La vie va bien.

Lorsque cet enfant a deux ans, la maladie et le diagnostic viennent rompre cet équilibre de vie. Cette première étape, "l'appel de l'aventure", signifie pour Campbell, « que le destin a sommé le héros et que son centre de gravité spirituel a été transféré de son

milieu habituel à une zone inconnue » (Campbell, 2010, p. 85). Effectivement, alors que la vie promettait le meilleur, le pire arrive. Dans mes journaux, je parle de “fatalité” et je me sens « accoster un nouveau continent, sans aucune carte à consulter<sup>104</sup> ». Se vit alors difficilement la perte des repères ainsi que l’inconnu présent et à venir. Une nouvelle aventure se propose, s’impose.

### 5.1.2 Le refus de l’appel

Ici, selon le parcours du héros, ce dernier refuse ce changement, car il n’est pas encore prêt. « Prisonnier d’un dur et pesant labeur, ou d’une “culture”, le sujet perd toute possibilité de s’affirmer par une action signifiante et devient une victime à sauver » (Campbell, 2010, p. 87).

Le diagnostic de la maladie d’Alzheimer est un réel cataclysme dans la nouvelle petite famille qui, comme le démontre le récit, précipite la nouvelle proche aidante dans un travail de réorganisation de vie. Je plonge alors dans l’extérieur des tâches à faire, en courant. « Femme de devoir, aimante, épuisée, volontaire, mes limites physiques sont mille fois dépassées. Je commence à craquer ».

Bien que je cherche à valoriser la vie de mon mari que j’aime profondément, c’est le temps du fardeau où je me fatigue, m’épuise. Trajet, somme toute, banal d’une proche aidante. Malgré une sensation d’apocalypse, je suis efficace et ne sens rien en profondeur. C’est aussi la fameuse étape du choc-gel dans ce processus du deuil blanc, étape qui perdurera environ six ans. Il s’agit d’un temps où, comme le nomme Campbell, les victimes peuvent rester ensorcelées (2010, p. 94).

« Il arrive parfois que la situation difficile causée par un refus obstiné de l’appel soit l’occasion d’une révélation providentielle de quelque principe insoupçonné de libération » (Campbell, 2010, p. 94). Ce refus est évidemment inconscient de ma part. Je suis pleine de bonne volonté, n’arrête pas de courir d’une tâche à l’autre, toute mon attention portée vers l’extérieur. Dans l’étude qui nous concerne, nous verrons dans les prochaines étapes,

---

<sup>104</sup> À partir de maintenant, toute phrase entre guillemets, sans auteur, provient du récit du chapitre 4.

comment je sors de cet “ensorcellement”, pour finalement entreprendre le voyage où m’attend cette “révélation providentielle”.

### **5.1.3 La rencontre avec le mentor**

À cette étape, quelqu’un aide le héros à prendre la bonne décision et à s’embarquer dans l’aventure.

Il me devient clair que l’amour, la fidélité, le sens de la responsabilité, le tonus et la volonté ne sont pas suffisants pour poursuivre le long trajet d’accompagnement. Je suis envahie de questions : « Et maintenant, avec Alzheimer? Comment je l’aime maintenant ? », « Comment survivre à cette mort lente en direct? », « Où est le courage? ». Je cherche à sortir de cette situation-impasse, ce qui m’amènera à rencontrer une psychothérapeute, ainsi qu’une professeure de Qi Gong avec qui j’évoluerai pendant plusieurs années. Ces deux personnes m’aident à m’arrêter, et à, enfin, commencer à sentir. Ces deux nouveaux personnages représentent « l’influence bienveillante, protectrice du destin » (Campbell, 2010, p. 104), me donnant une nouvelle direction : une direction intérieure.

### **5.1.4 Le passage du seuil**

« Sous la conduite et avec l’aide des personnifications de son destin, le héros poursuit son aventure qui le mène devant le “gardien du seuil”, à l’entrée de la zone de pouvoir accru » (Campbell, 2010, p. 112).

Comme vu dans le récit, la rencontre avec ces aides que sont la psychothérapeute et la professeure de Qi Gong correspond aussi avec le début d’une pénible maladie de poumons qui prendra plus d’un an à guérir. Le gardien du seuil, pouvant être symbolisé par ces poumons enflammés, me demande maintenant un arrêt obligatoire. Je suis réellement devant un seuil, j’ai une décision à prendre : ouvrir, ou non, une porte qui amène à un vaste territoire inexploré, bien que régulièrement entrevu depuis l’initiation à la méditation en 1995 : l’intériorité.

Le héros, de sa propre volonté, accepte et se lance alors dans l'aventure. Il quitte le monde ordinaire et affronte un premier ennemi, une première menace et prouve sa volonté d'aller de l'avant.

Je recommence la pratique quotidienne de méditation et commence à sentir mon corps malade, brûlant, littéralement vibrant d'inflammation et de cortisone. Mon mari et mon fils partis pour trois semaines, je traverse le seuil et « ouvre la porte à la tristesse et des larmes surgissent d'un lieu très profond ». J'ai une première révélation, porteuse de tout le reste de l'aventure : dans les souterrains de mon être, je vis un deuil blanc. Par son labour, je ressens, peu à peu, des mouvements qui semblent contradictoires et qui s'opéraient en moi depuis longtemps : la tristesse infinie de perdre l'homme de ma vie et la joie d'être à ses côtés dans la tempête qui se levait sur nos vies. Paradoxe douloureux où je me permets de ressentir les pertes tout en gardant la mission de témoigner de la vie de mon compagnon. Ce moment extrêmement douloureux permet enfin de sortir de l'étape du choc-gel où je suis restée bloquée durant plusieurs années. « Je ne *pense pas* mon ressenti, mais je le *sens*, j'éprouve le mouvement abrasif du deuil ».

Le récit montre combien la découverte et la prise en compte de ce labour implacable qu'est le deuil blanc a été le déclencheur d'une aventure risquée : sentir la douleur de la perte, perte qui, comme cela est évoqué dans le récit, me ramène à une phase "pré-Rodrigo", c'est-à-dire une époque où la sensation de solitude est aiguë. Je perçois l'écho lointain de l'enfant-cosmonaute sans fusée mère et ne percevant pas d'autres cosmonautes. Bref, touchant à une terreur indicible, je traverse pourtant le seuil et plonge dans l'inconnu. S'amorce alors l'aventure initiatique où va s'opérer très lentement la transformation de la proche aidante en proche aimante.

## 5.2 L'INITIATION

### 5.2.1 Épreuves inhérentes à l'accompagnement

« Une fois le seuil franchi, le héros évolue dans un monde [...] où il doit survivre à une succession d'épreuves » (Campbell, 2010, p. 137). Il doit apprendre les règles de ce nouveau monde et affronter des obstacles. « Le premier départ pour le pays des épreuves

n'était que le début d'un long chemin, véritablement périlleux [...]. Il faut maintenant occire des dragons, franchir des barrières imprévues et cela, maintes et maintes fois » (Ibid., p. 150).

Suivent maintenant quelques dragons dégagés du récit, c'est-à-dire quelques épreuves inhérentes à l'accompagnement. Suivront ensuite d'autres épreuves, celles-ci supplémentaires et non nécessaires.

#### 5.2.1.1 Première épreuve : le deuil blanc en continu sur des années

Les dragons ne manquent pas dans cet itinéraire d'accompagnante et le premier correspond à ressentir la perte, éprouver le deuil blanc, qui avait été jusqu'alors invisible. En dehors de ma volonté, un long processus de deuil, fracassement obligatoire, se met en place. Tout au long des neuf prochaines années d'accompagnement, régulièrement, selon l'avancée de la maladie, de nouvelles boucles d'étapes de deuil prennent place dans ma vie.

La douleur est la couleur et la source même du mot "deuil", *dolium*. Il est difficile de se permettre d'entrer ainsi dans le domaine de la douleur sur une période si longue. Qui veut cela? J'ai tout fait, moi aussi, pour y échapper. Ce n'est qu'après six années (!) que j'ai pu avoir accès à cette douleur qui allait devenir ma fidèle compagne. Je ne l'ai pas choisie, elle s'est imposée. Ce mouvement du deuil est ainsi primordial à ressentir et à reconnaître. Il est bien le socle à partir duquel se déploie l'aventure initiatique.

Depuis que le monde est monde, le deuil fait son travail dans l'humanité : ressentir les pertes, ramasser le trésor et continuer d'avancer. C'est ainsi. Nous verrons plus loin dans l'aventure de quels trésors il s'agit.

#### 5.2.1.2 Deuxième épreuve : blessures initiales réactivées

Comme le raconte le récit, le travail de deuil blanc, opérant son travail invisible en moi, m'a donné accès à la tristesse de perdre mais aussi à mon histoire, avec ses propres pertes et ses manques, ainsi qu'aux souffrances de ma famille, de mes lignées. Il m'était

ainsi proposé de me rapprocher d'une souffrance préexistante à cette aventure Alzheimer. Brutalement, j'ai été mise en contact avec ma blessure d'origine : me sentir invisible, seule et sans mots.

Étonnamment, les mêmes blessures dont souffrent plusieurs personnes proches aidantes, qui sont, en général, elles aussi, seules, invisibles et sans mots. Je ressentais ainsi une douleur de plus agissant en moi, s'ajoutant à celle du deuil blanc et de la perte enfin ressentie. Douleur qui m'amenait à mieux me connaître et à m'alléger de plusieurs peurs.

Je peux dire maintenant que c'est grâce à ce travail de décapage intense, véritable dépouillement, amorcé plusieurs années auparavant lors de mon initiation à la méditation en 1995, que l'odyssée a pu se vivre plus amplement que la seule catastrophe annoncée.

Ainsi, en plus du processus de deuil et du travail d'accompagnement, se tramait un nouveau processus, celui de l'exploration douloureuse de ma propre vie et de la guérison de plusieurs lieux personnels. Il est important de voir ici que l'accompagnante n'est donc pas un contenant vide qui accompagne de façon neutre. Elle le fait avec son histoire consciente ou inconsciente.

### 5.2.1.3 Autres épreuves

Une autre épreuve de taille est aussi celle d'assister, impuissante, aux souffrances de mon compagnon qui, lui aussi, vit de multiples deuils, des souffrances psychiques et physiques, qui subit la stigmatisation de sa maladie amenant automatiquement son isolement. Cette rencontre régulière avec la souffrance a amené le dragon terrible de l'usure de compassion, ou stress de compassion. Malheureusement, je ne découvre et ne comprends intérieurement ce terme, par hasard, qu'à la presque toute fin, restant ainsi seule et confuse avec cette douleur lancinante non identifiée qu'est le stress de compassion.

Une autre épreuve est celle d'accompagner, seule, notre enfant. L'accompagnement de ce fils qui assiste au lent déclin de son père à un très jeune âge est aussi un défi de taille, lui qui forge sa vie au contact de la maladie, de l'éphémère, du désordre mais aussi de leur dépassement. Il vit, lui aussi, un certain isolement dû à la stigmatisation aiguë que provoque la maladie d'Alzheimer dans notre société, étant vu régulièrement comme un "fils sans

père''. Comme mère, je porte seule cette responsabilité d'accompagner Nicolas dans ce contexte inhabituel dans la vie d'un jeune enfant.

Ainsi, accompagner quelqu'un vivant avec la maladie d'Alzheimer comporte inévitablement la rencontre avec des épreuves, des souffrances : celles de mon compagnon, de notre fils, celle du deuil blanc, puis du deuil effectif, celle du stress de compassion ainsi que celle activée par l'exploration archéologique de ma vie. Quand on ne peut changer la réalité, que peut-on faire d'autre que de se laisser labourer par ces épreuves?

Bobin parle de ces épreuves :

Ces moments les plus durs ont une vertu. Il ne faut pas les chercher, ce serait doloriste. Mais quand ils sont là, ils sont là et ils ont une vertu : ils abrasent, ils passent tout le réel à la soude caustique, ils éliminent le superflu. Ils nous resserrent sur nous-mêmes ou plutôt sur notre cœur. (Lyonnet, 2021, 20 :52)

J'ai donc appris à accueillir ces souffrances, non pas dans un état passif ou doloriste, mais étonnamment dans un processus actif, permettant une lente plongée intérieure amenant à une transformation. « L'Occidental n'accepte pas que la souffrance fasse partie de la vie. Aussi est-il incapable d'y puiser des forces positives » (Kelen, 2005, p. 115). J'apprenais à laisser la douleur circuler, à faire ce "yoga des larmes" comme l'évoque le poète et proche aidant Jean Biès (2015). Catherine Dajczman, dans sa formation de rituel, dit : « Le lieu de la tristesse, du désespoir, de la rage, devient alors le lieu même d'où part le redressement ». Cela, j'ai pu l'expérimenter régulièrement.

Ainsi, comme nous le verrons plus loin, mes pratiques introspectives m'ont aiguillonné vers de nouvelles habiletés intérieures d'accueil de ces souffrances inhérentes à l'accompagnement.

### **5.2.2 Épreuves supplémentaires, non nécessaires**

À partir du récit, je peux maintenant distinctement relever plusieurs souffrances que je considère non pas comme inhérentes à cette expérience d'accompagnement mais bien supplémentaires et non nécessaires. Elles accentuent la souffrance et les épreuves déjà bien lourdes, décrites au point précédent.

Et ces nouvelles épreuves, il faut en parler pour tenter de les réduire.

#### 5.2.2.1 Invisibilité pour les autres du premier axe : celui du travail d'accompagnement

Comme décrit dans le récit, le premier axe que j'ai ressenti traversant ma vie d'accompagnante, est celui que je nomme "travail d'accompagnement", travail colossal qui est constitué de tâches et de soins concrets, c'est-à-dire :

remplir, parfois de façon simultanée, des tâches de coordonnatrice de soins, d'infirmière, d'auxiliaire familiale, de préposée au malade, de psychologue constamment à l'écoute, de personne de compagnie, de cuisinière, de surveillante de jour et de nuit, de responsable des premiers soins en cas de besoin immédiat, de conductrice accompagnatrice de multiples rendez-vous médicaux et sociaux, de femme d'entretien pour les tâches intérieures et extérieures de la maison, d'administratrice, de comptable. (Mario Paquet, 2005, p. 45)

Tout au long des quinze années, avec les maigres heures accordées, qu'on voulait me couper régulièrement et qui ne représentaient déjà qu'une infime partie de nos besoins réels, je me suis sentie seule à porter la responsabilité de ce travail en plus de devoir aussi ramener de l'argent pour la subsistance familiale. À vrai dire, je me suis sentie abandonnée. Solitude-isolement encore difficile à exprimer.

Sans cesse, on m'a conseillée de prendre soin de moi. Mais comment le faire quand il y a surcharge de travail? Même si je reconnais mes limites, par quel miracle ne pas les dépasser? De plus, au fil du temps, les tâches sont de plus en plus lourdes et malgré tout mon dévouement, cela reste physiquement et psychiquement très lourd. L'état ne s'appelle alors plus fatigue mais bien épuisement.

Même si on parle de plus en plus de ce travail d'accompagnement, ce "Noble travail", comme je le nomme, est presque entièrement laissé sur les épaules des personnes proches aidantes, une majorité de femmes. Il demeure un travail non considéré, non valorisé, invisible.

Pour vivre un accompagnement plus serein, j'avais grand besoin d'être épaulée, non par des informations, des conseils et des trucs, mais par du soutien bien concret. Le répit, donc du temps pour moi, représente l'élément central qui m'a manqué cruellement. Ce

répit est essentiel afin de pouvoir faire adéquatement les mille et une tâches, mais aussi pour faire le plongeon intérieur afin d'intégrer les multiples boucles de deuil. Aussi, ayant quarante ans au début de l'aventure, l'enjeu financier en aura été un de taille, grugeant davantage l'énergie épuisable de la proche aimante.

Ainsi, l'aide reçue sous forme d'informations et de conseils ne comblait absolument pas mes besoins. Durant tout mon accompagnement, je peux dire qu'en plus de la chaleur humaine, mon premier besoin aura toujours été celui du répit. Dénrée introuvable. Puis viendra celui d'un soutien financier.

#### 5.2.2.2 Invisibilité pour les autres du deuxième axe : celui du deuil blanc, puis du deuil effectif

Comme le récit le raconte, après des années, j'ai reconnu, puis nommé un deuxième axe, invisible jusqu'alors, traversant toute ma vie d'accompagnante, celui du travail intérieur du deuil blanc, du deuil invisible, qui, loin d'une épreuve passagère ou périphérique, allait être au cœur de nos vies durant des années.

Pendant quinze ans, que cela soit durant les premiers douze ans à la maison, comme au CHSLD ou, par la suite, dans les soins palliatifs à la maison, j'ai toujours été vue uniquement dans mon premier axe, celui du travail d'accompagnement, sans que ma communauté reconnaisse cette partie en moi qu'est l'endeuillée, la deuilleuse. La plupart du temps, on cherche à me remettre sur pied, sans temps d'accueil de ce processus de deuil blanc qui sera actif tout au long de l'accompagnement. Imbibée du récit de mon vécu d'accompagnante, il m'est devenu clair que vivre pendant des années avec cette douleur brûlante invisible du deuil blanc sans le support chaleureux de sa communauté humaine représente une souffrance inutile rajoutant aux épreuves incontournables de l'accompagnement. Cela a participé à ce que je fabrique une crypte intérieure dans laquelle j'ai tué une partie majeure de mon épopée. Personne ne me prenant dans ses bras, personne n'étant témoin de mon deuil. Quelle solitude! Comme évoqué dans le récit, dans la tourmente de l'accompagnement, cette invisibilité a été vécue si difficilement que j'entrepris d'étudier le deuil blanc et d'en faire une conférence. Ainsi l'intolérable n'est pas le deuil blanc, malgré le douloureux dans la durée, mais bien son invisibilité.

Puis, en fin de parcours, le deuil effectif, après quinze ans d'accompagnement, sera, lui aussi, invisible, comme exprimé dans le récit. Lorsque Rodrigo décède, l'entourage est soulagé pour moi et ne réalise pas que, de nouveau, le deuil, effectif cette fois-ci, creuse de nouveau ses tranchées en moi. Comme l'écrit la psychologue Johanne de Montigny, « la mort de l'être cher ne signifie en rien la mort de leur chagrin; au contraire, il s'agit pour eux du commencement ou du recommencement d'une longue épreuve » (De Hennezel, De Montigny, 1997, p. 95).

Cette invisibilité me semble provenir d'un déni de société, comme le nomme Luce des Aulniers, professeure et anthropologue spécialisée autour de la mort dans les sociétés :

Le déni s'applique généralement à des choses qui ne sont pas agréables. Ni la mort ni l'angoisse ne le sont. Notre premier réflexe en tant que société qui carbure à l'agréable est donc de balayer notre angoisse sous le tapis. (Fortin, 2022, paragr. 7)

Cette lente disparition d'un être aimé est une expérience angoissante pour tous. Et pour moi qui accompagne, cette invisibilité du deuil blanc et du deuil effectif dans notre société rajoute définitivement de la douleur, m'ayant fait ressentir une solitude-isolement jamais éprouvée jusqu'alors. Il me semble donc essentiel de donner toute sa place à ce processus de deuil, qui, paradoxalement n'empêche pas le travail d'accompagnement. Au contraire, s'il est ressenti, traversé et accompagné, pour moi, il en est le socle.

### 5.2.2.3 Peurs sociétales autour de la maladie, de la souffrance et de la mort

Vivre dans une société si effrayée par les maladies et la finitude n'aide vraiment pas la personne proche aidante qui est aux premières loges de notre tragi-comédie humaine commune. Je ressentais cette peur sociétale viscéralement, et elle contaminait mon environnement. Comme l'exprime Des Aulniers : « Le déni a toujours à faire avec la peur puisqu'il vise à éviter ou à balayer par avance toute réalité traumatisante » (Ouimet-Essadam, 2019, p. 23). Quant à moi, je ne pouvais plus balayer la réalité traumatisante de la maladie. Je devais faire face à mes peurs.

Comme transparaissant dans le récit, cette occultation a participé à me faire sentir différente car accueillant la maladie et la souffrance au sein de ma famille. Je me suis aussi sentie à part par la proximité de la mort qui s’approchait tranquillement. Ce qui a créé définitivement une sensation d’isolement, véritable souffrance.

La finitude – et toutes les souffrances qu’elle impose à notre conscience – dresse, entre ceux qui la connaissent et ceux qui la nient, un schisme immense. Soudainement devenue étrangère au monde des “vivants-pour-toujours”, j’ai glissé vers les “mourants-dès-la-naissance” » (Plaat, 2021, p. B4).

« Ce n’est que partagée que la souffrance va pouvoir être travaillée pour être finalement intégrée au tissu d’une vie qui continue » (Collaud, 2013, p. 41). Alors que j’apprenais à la dure à observer et à accompagner les cycles de la vie, cette peur sociétale, ce manque d’accueil de ma communauté de ces expériences universelles, ont eu pour conséquence de renforcer davantage ma sensation d’isolement, rendant plus difficile mon intégration dans ce tissu de la vie qui continue.

Pour plusieurs auteurs, dont Stéphane Crête (2021), nos sociétés occidentales ont à resocialiser la maladie, la souffrance et la mort, événements majeurs de la vie qu’elles ont tendance à occulter.

#### 5.2.2.4 L’aide “assistantielle”

Je perdais peu à peu mon compagnon et j’avais définitivement perdu mon métier. Une fois ce fait intégré, je me suis donnée entièrement à mes nouveaux métiers, ceux de mère et de proche aimante, au même titre que je l’avais fait auparavant pour mon travail de comédienne et d’organisatrice de tournée. Comme nous l’avons vu dans le récit, recevoir des trucs et des conseils m’irritait au plus haut degré, ne venait absolument pas chercher mes compétences, ma créativité, mes intuitions, ma poésie même, mises en action dans cette “carrière” d’accompagnement. Ce n’est qu’après un certain temps que je compris que cette aide me renvoyait à ma seule incapacité, ne venait presque jamais chercher mes forces et me traitait en personne “déficiente”. Souvent, je me sentais vue uniquement comme une victime vulnérable plutôt qu’en actrice créatrice de ma vie. Sans mot au départ,

je sentais que cette aide “assistantielle” reçue, me propulsait davantage dans une sensation d’incapacité.

De plus en plus blessée face à cette aide, je commençais à verbaliser que j’étais une “experte proche aidante, experte de l’intérieur”. Je me considérais comme un « sujet en action, un acteur agissant qui participe activement à la construction de sa réalité » (Paquet, 2005, p. 28).

Finalement, à mon arrivée à l’université, je revendiquais que j’avais une pratique, même si invisible et non-professionnalisée. Long chemin de réappropriation de ma pratique face à une société qui ne voit pas mon action comme un travail, qui me place toujours en personne dépourvue. Car, je n’avais pas besoin d’assistance. Comme déjà mentionné plus haut, mon réel besoin se situait totalement ailleurs : chaleur humaine, répit et soutien financier.

Ce regard posé sur la proche aimante que j’étais, nourrissait une colère et entamait mes énergies.

Ce dragon rencontré qu’est “l’aide assistantielle” est parfois subtil et difficile à cerner. Il n’en reste pas moins un obstacle rajoutant à l’épreuve déjà très lourde. Il est à se demander si, face à cette épidémie annoncée, il ne serait pas temps de découvrir et de faire appel aux forces intérieures multiples des personnes proches aidantes. Il me semble que notre société ne peut plus se passer des experts en accompagnement, c’est-à-dire de ceux qui la vivent au quotidien.

#### 5.2.2.5 Déshumanisation des soins

Comme mentionné dans le récit, les deux années et quelques en CHSLD représentent un moment complexe qui est en lui-même une réelle aventure initiatique. Malgré le bon vouloir et le travail de la majorité des travailleurs, l’institution reste un endroit où je ne connais personne qui désire y vivre, autant le personnel que les familles. C’est un lieu où on se protège devant l’immense souffrance, le déclin et la mort.

L'épreuve la plus difficile restera pour moi, les soins de la préposée attirée de mon bien-aimé qui ne le voit plus comme un être vivant. Je vis alors avec une sensation terrible, déchirante, brûlante. Quand celui-ci décède, ces images traumatisantes de soins viendront me hanter.

Cette protection face à l'Autre, si différent, amène son exclusion du cercle des vivants et constitue une épreuve supplémentaire, non nécessaire, autant pour lui que pour l'accompagnante. Vaste programme que de réintégrer les personnes atteintes d'Alzheimer dans le cercle des vivants, quel que soit le stade de la maladie.

#### 5.2.2.6 Résultante des souffrances supplémentaires : la solitude- isolement

Comme vu dans le récit, tout à côté d'une nouvelle solitude féconde trouvée, la "solitude initiatique" dont parle Delourme (2016), permettant la rencontre avec moi-même, je ressens aussi un autre type de solitude, la solitude-isolement. Avec le "peuple des proches aidants" comme je le nomme dans le récit, je retrouve les mêmes écorchés du lien. Peu importaient nos origines, nos professions, nous nous reconnaissons. Par notre souffrance et notre isolement.

Les épreuves supplémentaires que sont l'invisibilité de mon travail d'accompagnement et de mes expertises, l'invisibilité du deuil blanc, les peurs de ma société autour de la souffrance et de la mort, l'aide "assistantielle, ont réellement nourri cette forte sensation éprouvée de solitude-isolement, cette sensation d'être exilée de ma propre communauté.

Fromm présente la solitude et l'isolement non pas uniquement - voire surtout pas - comme étant le fait d'être seul, mais plutôt comme une déconnexion au monde. Un manque d'interaction de l'humain avec ses semblables [...]. Ce sentiment est l'un de ceux qu'il craint le plus, car il "mène à la désintégration mentale, tout comme la famine amène à la mort". (Picotte, 2021, p. B6)

L'isolement est devenu un réel problème de santé publique et représente un tel fléau dans nos sociétés que la Grande Bretagne lui a consacré un ministère<sup>105</sup>. Je ressentais

---

<sup>105</sup> PARÉ, Isabelle. (2018, 26 janvier). La solitude mine la santé psychologique et physique. *Le Devoir*, p. A1 et A10

intérieurement cette désintégration ajoutée à celle en cours dans les neurones de mon compagnon. Je la ressentais aussi chez d'autres personnes proches aidantes.

Écrivant plusieurs fois dans mon journal que tout pouvait se vivre si je me sentais reliée, à moi, à l'Autre, aux autres, à plus vaste, il m'est devenu clair que l'invisibilité et son corollaire l'isolement sont, pour moi, les blessures les plus terribles. Étonnamment peut-être, plus terribles que la maladie et que la mort. Et le récit montre combien, malgré la maladie d'Alzheimer et même au moment de la mort, il est possible de vivre la rencontre. L'isolement, par contre, m'apparaît fatal, car le lien est un besoin aussi essentiel de l'humain que l'air, l'eau et le pain.

### **5.2.3 La rencontre avec des alliés**

Dans l'initiation selon Campbell, le héros trouve des alliés afin d'affronter ces dragons, ces épreuves, qui sont là pour le faire basculer, le faire vaciller. Ainsi, « le héros nous dit certainement que la vie n'est pas qu'un jardin de roses : elle est faite de coups durs et d'épreuves à traverser. Il est en quelque sorte un spécialiste des épreuves » (Lebrun, 2013, p. 221). Les alliés trouvés lui permettront de se relever, de rebondir et lui montreront un chemin à prendre afin d'aller vers l'avant.

#### **5.2.3.1 L'allié numéro un : mon proche aimé**

J'ai eu le privilège de vivre aux côtés d'un grand explorateur de l'intérieur, qui, dès le début de l'aventure Alzheimer, a opté pour un face-à-face. Dans une vulnérabilité grandissante, il a appris à accueillir ce que la vie lui offrait et a puisé une force intérieure qu'il a communiquée à sa femme, à son fils et à plusieurs autres personnes. Sa maladie lui est devenue une porte l'amenant plus loin dans son "allant-devenant", véritable itinéraire avec épreuves, dragons, mais aussi alliés et trésors. J'ai eu le privilège d'être témoin du parcours d'un héros courageux et combien invisible. Il m'a inspirée et aidée à ce que, moi aussi, je puisse avancer sur le chemin si hasardeux et effrayant qui s'ouvrait devant nous.

### 5.2.3.1 L'allié numéro deux : les pratiques introspectives

Le récit nous montre combien apprendre à ralentir et à m'arrêter a été essentiel pour pouvoir tourner mon regard vers l'intérieur et cela grâce à la méditation ainsi qu'au Qi Gong tel qu'enseigné par Martine Migaud. Cette nouvelle direction vers l'intérieur m'a permis de vivre une première révélation, intime et non intellectuelle, celle de la découverte de l'action silencieuse mais abrasive du deuil blanc. C'est alors que la proche aimante que j'étais a pu traverser le seuil et plonger dans l'inconnu d'un nouveau chemin.

Le récit nous montre également que grâce aux arrêts réguliers dans mes journées plus que remplies, je pouvais glisser à l'intérieur de moi et découvrir, peu à peu, un monde intérieur tout aussi tumultueux que celui de l'extérieur. Je commençais à y percevoir le bruit mental de ma vie, de mes représentations, de mes empêchements, de mes peurs, de mes "tendretés". Et le travail alors, tout corporel qu'il a été et est toujours, fut de sentir les tensions, de les accueillir et de me laisser informer par elles. J'apprenais lentement à me détendre, à accueillir, à épouser la situation : accueillir les mille et un états de Rodrigo, accueillir les préposées dans leur action rapide, leur fatigue et aussi leur désir de bien faire, accueillir le docteur quasi inexistant car partout en même temps. Régulièrement, je me suis sentie une page blanche recevant l'autre ou l'évènement. D'autres fois, je ne suis plus la page blanche et c'est cela que j'accueille avec de plus en plus de compassion. Je suis dans un véritable entraînement intérieur. Loin d'être passives, ces rencontres avec les profondeurs constituent de vrais labours intérieurs. Et parfois, elles ont été la source de véritables moments de grâce où je contactais le silence, apaisant, m'injectant chaque fois un peu plus de confiance en la vie.

On voit aussi combien ces pratiques introspectives amenaient ainsi à changer mon levier d'action. Il passait de la volonté de faire "bien" à celui de la détente et de l'accueil. Lent et patient chemin d'apprentissage, car se détendre dans la douleur n'est pas aisé. Pourtant, c'est bien là dans cette détente, découverte les matins sur mon tapis mais aussi de plus en plus dans les actions quotidiennes, que j'ai pu accueillir la vulnérabilité, la "tendreté", la mienne et celle de l'autre, m'ouvrir à l'intolérable et trouver des repères intérieurs pour permettre à la vie de faire son chemin en moi. C'est grâce à cette détente profonde que j'ai pu vivre les soins palliatifs, avec toute la tendreté que cela peut supposer,

dans une posture méditative presque continue. Comme la philosophe Fabienne Brugère nous le rappelle :

Plus que jamais, nous avons le sentiment de notre vulnérabilité. Vitale, environnementale ou sociale, la vulnérabilité constitue nos vies humaines et entraîne la pertinence du “prendre soin”. (Paquet, 2014, p. XX)

Malgré d’innombrables parties intérieures en pleine tempête, en plein épuisement, j’ai pu trouver régulièrement un espace tranquille où une ancre intérieure pouvait se déposer.

Il m’est devenu évident que l’accompagnement de mon compagnon s’appuyait sur mon propre accompagnement. Ainsi, pour prendre soin de l’autre adéquatement, sans me quitter, il fallait avant tout m’être rencontrée moi-même et il m’était nécessaire de rencontrer ma propre tendreté pour rencontrer celle de l’autre. Loin du conseil moult fois entendu, “Prenez soin de vous pour prendre soin de l’autre », semblant découler d’une décision, il s’agit plutôt du résultat d’un long processus intérieur complexe.

### 5.2.3.2 L’allié numéro trois : la création

*J’écris avec une balance minuscule comme celle qu’utilisent les bijoutiers.  
Sur un plateau, je dépose l’ombre et sur l’autre la lumière. Un gramme de  
lumière fait contrepoids à plusieurs kilos d’ombre.*  
(Bobin, 2001)

Pour Cyrulnik, élaborer son récit est primordial, particulièrement dans un monde où le narratif collectif peut être envahissant. « L’absence de récit, tout autant que la cacophonie, empêche la représentation de soi qui donne sens à l’existence » (Cyrulnik, 2012, p. 144).

J’avais déjà pris conscience du silence collectif autour de nos expériences de souffrance et de cette mort qui attendait au bout du compte. Et je percevais aussi, comme déjà mentionné dans le chapitre sur la problématique, plusieurs narratifs collectifs : la *Femme Dolorosa* et la *Super Femme*.

« Une enquête d'envergure internationale initiée par l'Alzheimer's Disease International (ADI), parue en 2019, [...] souligne le rôle des médias dans la sensibilisation ou l'exacerbation de la stigmatisation » (Ouimet-Essadam, 2021, p. 24). Ainsi, pour le gérontopsychologue Pellissier, « les médias contemporains peuvent être d'influents fabriques de stéréotypes » (Ibid., p. 24), nourrissant un imaginaire collectif presque uniquement d'un point de vue « "défectologique" [...] dans le sens où une personne est définie principalement par ses dysfonctions » (Sabat, 2015, cité dans Ouimet-Essadam, 2021, p. 27)

Ce narratif collectif parlait de Rodrigo comme d'un "dément" donc d'un fou, ou encore comme de quelqu'un "ayant déjà un pied dans la tombe", comme l'écrivait Rodrigo lui-même, compagnon lucide, qui, dès le début de sa maladie et pendant plusieurs années, percevait clairement, lui aussi, ce narratif collectif le concernant. Existait aussi le narratif collectif percevant Nicolas comme le "pauvre fils sans père", autre image tragique. Ces narratifs collectifs puissants, sans cesse nourris par les médias, nous collaient à la peau, créant effectivement une véritable cacophonie ainsi qu'une épreuve supplémentaire à celle déjà vécue par la maladie de mon compagnon.

Au départ, sans m'en rendre compte, ces narratifs s'immisçaient dans mon narratif intérieur. Qu'il a été long de m'apercevoir, premièrement, qu'on parlait en mon nom, et, deuxièmement, qu'on le faisait en termes réducteurs. Ce qui avait entraîné automatiquement une perception fautive de ce que je vivais réellement et a provoqué un mur entre moi et moi, entre moi et les autres. Combien de malaises intérieurs pour saisir cet enjeu crucial!

Et, paradoxalement, alors que collectivement, nous ne voulons pas voir la réalité de la souffrance et de la mort, nous nous nourrissons pourtant d'obscurité et de tragique. « Seul le tragique a droit de cité » (Lenoir, 2015, p. 219). Ces images de l'unique tragédie de l'accompagnement d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer enferment la réalité dans la seule souffrance et la mort, faisant fi de la lumière existant juste à côté de la noirceur. Comment la personne proche aidante peut-elle vivre cet accompagnement avec dans sa besace la seule nourriture du tragique, de l'épouvante et des réductions que relaient

en boucle les médias et tout un chacun? Comment avancer quand est mise sur la carte une zone de fin du monde? Comment vivre alors que sont seulement évoquées les ténèbres?

Je compris par la suite que la transformation de ces narratifs, internes et collectifs, s'entremêlant en moi et n'aidant personne, devait se faire. Saisissant qu'un récit peut « inventer une réalité dans laquelle on redevient maître de son monde » (Busnel, 2019, 14 :06), je décidai que ce mémoire allait continuer la transformation de mon récit, commencé plusieurs années auparavant. Il devenait urgent de me réapproprier mon histoire, mes épreuves et mes découvertes et surtout de faire surgir ce chemin initiatique ressenti, cette lumière perçue dans la noirceur, qui m'a illuminée et a permis un accompagnement plus ample. Je cherchais avant tout à remanier mon récit pour continuer la route, toujours autrement, ainsi qu'à le rendre le plus recevable possible afin de le communiquer aux autres.

Il me devenait crucial de quitter cette vision uniformisante et dépersonnalisante que j'avais absorbée et internalisée, présente dans les images véhiculées sur les personnes proches aidantes. Le travail de mémoire me proposa donc d'aller plus loin : je ne voulais plus seulement m'exprimer mais je partais véritablement en quête de mon récit, de mes représentations et tentais de débusquer des images intérieures authentiques. J'étais de « ces êtres qui cherchaient à transformer leurs grandes déchirures en de sublimes courtépintes de sens cousues main » (Plaat, 2021, p. B1).

Dans cette expérience intense qu'est l'accompagnement, la mort et la souffrance existent et occupent tant de place qu'il n'est pas possible de les cacher sous le tapis pendant quinze ans. J'ai donc dû apprendre à les regarder en face, à les apprivoiser, à les accueillir. Puis, je me suis rendue compte, encore plus subtilement, que je n'avais pas à les nourrir! Au contraire, j'avais plutôt à alimenter la vie. Je me suis sentie comme une courroie de transmission : j'ai reçu la vie, elle passe à travers moi, je la redonne. Cela a été mon travail, parallèlement à cet accueil de l'intolérable. Je disais autour de moi : « Accueillir Thanatos, nourrir Éros ». Dans toutes les circonstances de la vie, y a-t-il d'autres choses à faire?

Nous ne sommes pas ici pour lutter contre les ténèbres qui nous habitent ou qui habitent le monde. C'est un combat impossible. Nous sommes ici pour allumer une lumière, une étincelle. (Leloup, 2014, 10 :48)

La création a participé à faire surgir une étincelle intérieure. De mes collages, de mes poésies ainsi que de l'écriture et de l'organisation d'un récit, a jailli un kaléidoscope de femmes : la terrifiée, la femme de devoir, la vaillante, la pleureuse grecque, la pèlerine de l'intérieur, la femme tendre, la marcheuse aux jambes solides, la marathonnienne, la deuilleuse, la communicatrice, l'initiée, la femme dans le feu de la douleur, la femme qui louange, la femme en prières, la femme qui accueille et veille, la femme-oiseau, bref la proche aimante! Loin d'enjoliver ma réalité, ce kaléidoscope embrasse le tout, accueillant l'épreuve et nourrissant la lumière.

Les images, les symboles, les mythes ne sont pas des créatures irresponsables de la psyché; ils répondent à une nécessité et remplissent une fonction : mettre à nu les plus secrètes modalités de l'être. (Mircea Eliade, 1952, p. 13)

Je me découvrais dans des recoins intimes, invisibles.

Régulièrement, j'invitais mentalement une de ces images, celle portant la fibre de la vitalité, de l'amour, de la créativité ou encore du courage. Et chaque fois, je sentais que je me consolidais. Je commençais à y entendre un chant de force. Je comprenais, comme le nomme Huston, qu'il « n'y a pas le mythe d'un côté et la réalité de l'autre » et que « non seulement l'imaginaire fait partie de la réalité humaine, il la caractérise et l'engendre » (Huston, 2008, p. 118).

Alors que j'accueillais la mort, la création d'œuvres et l'écriture répondait ainsi au besoin essentiel de nourrir la vie et de la laisser se déployer en moi. Je pouvais alors faire contrebalance à Thanatos.

On peut même dire qu'ils [les arts] sont la grande technologie de nos besoins existentiels [...], existentiels au sens où les arts sont une activité de l'Être qui travaille à sa propre réalisation. (Boutet, 2023, p. 4)

Pour Boutet, l'art a une fonction existentielle qui est de « nous créer nous-mêmes, nous mener dans l'expérience d'une vie toujours plus signifiante et plus intégrée » (2023, p. 5). La création d'images, de poésie, engendrant ce kaléidoscope de femmes intérieures, nourrissait réellement un récit qui me transformait.

Pour Campbell, « le héros est une chose dont nous manquons, aussi chacun a-t-il besoin d'être son propre héros et de suivre un chemin où il n'y a pas de chemin » (Amanieux, 2013, p. 169). Le chemin de la plainte n'étant plus viable, il m'est devenu clair que cette construction de récit m'a permis de dégager une héroïne, à multiples facettes, me permettant, oui, de suivre un chemin, là où il n'y en a pas. Car, « il ne suffit pas, à nous, d'enregistrer, construire, déduire le sens des événements qui se produisent autour de nous. Non : nous avons besoin que ce sens *se déploie* – et ce qui le fait se déployer, ce n'est pas le langage mais le récit » (Huston, 2008, p. 16).

Cette création de récit, en mots et images, reflète donc la création en cours dans mon accompagnement comme dans ma vie. Le philosophe Lenoir reprenant le travail de Bergson, rend compte de la « loi fondamentale de la vie et de l'évolution depuis des millions d'années : la loi de la création » (Lenoir, 2015, p. 55) et de la joie intrinsèquement liée à la création. Effectivement, tout au long de l'élaboration de ce récit, je me suis imprégnée de ces images fortes et guérissantes. Loin de me blesser, elles m'informaient, me nourrissaient, me transformaient, me donnaient de l'énergie, me transfusaient une joie profonde. Elles me propulsaient vers un potentiel à venir. Elles valorisaient ce travail et ce chemin qui étaient miens. Ces images inspirées m'aidaient à préserver le sentiment d'être moi-même. Je n'étais plus dépossédée de ma propre identité dans cet accompagnement, contrairement aux images véhiculées dans la société. Je sortais définitivement du labyrinthe de la plainte et pouvais continuer de grandir.

Ce récit entrepris correspond à cet entretien qu'un chercheur universitaire ferait avec une personne proche aidante. Entretien ample qui fouille les replis profonds et intimes de l'expérience. Selon Paillé et Mucchielli, cette situation d'entretien pour un sujet n'a pas pour seule fonction « de dire ou de se dire, mais aussi de se construire en tant que sujet et d'avancer dans sa vie. [...] La parole a une fonction émancipatoire. Elle n'a pas qu'une fonction représentationnelle » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 113). Effectivement, l'élaboration de ce narratif personnel a eu une fonction réparatrice : me sentant morcelée, j'ai sans cesse tenté de rapatrier les parties manquantes, de relier les parties éparses de l'aventure : une femme surchargée de tâches, une endeuillée, mais aussi une compagne, une mère et une femme sur un chemin de lentes transformations. Ne voulant plus être

définie de l'extérieur, j'étais à la reconquête progressive de mon histoire intérieure, de ma couleur, de ma dignité, de mon entièreté. Je pouvais enfin réunifier l'expérience et offrir un narratif non plus réduit et mutilé, mais bien entier, avec ses ombres et ses lumières.

Aujourd'hui, je peux dire que j'avais faim. Faim d'une autre représentation que celle surgissant d'une analyse psychologique. Faim de représentations plus grandes que celles d'une femme ratatinée, minuscule et souffrante. Faim d'une femme gigantesque qui s'est déployée et que j'ai nourrie par la vastitude émergeant de l'intérieur de moi. Il m'était urgent de pouvoir partager mes tourments comme mes moments de grâce, et il était aussi essentiel que me soit révélée une part plus grande de mon expérience d'accompagnement. « L'art, la littérature, le mythe et le rite, la philosophie, ainsi que les disciplines ascétiques sont des instruments destinés à aider l'individu à franchir ses horizons limitatifs pour pénétrer dans des sphères de réalisation de plus en plus vastes » (Campbell, 2013, p. 262). Sortant de l'unique sphère psychologique, j'entrais dans le monde des symboles. L'amplification par les mots et les images, la poésie, ne devenait alors pas fabulation ou mensonge, mais reposait sur un socle d'expérience vécue et a été nécessaire pour faire surgir ce modèle kaléidoscopée. Très loin du modèle de la *Femme Dolorosa* ou de la *Super Femme*, il m'a ainsi donné le souffle nécessaire pour continuer la route.

Au fur et à mesure de la création du récit, une ampleur, insoupçonnée de l'extérieur, en a émergé, me laissant entrevoir « le rôle de la Grande Imagination ou de la pensée mythique qui a déserté notre société » (Lebrun, 2010, p. 24). Je me nourrissais alors de mes nouvelles représentations et me restaurais à la source de mon propre narratif. Il me plaît à penser que Rodrigo, lui l'écrivain, me guidait dans cette nouvelle façon de créer.

Ainsi, pour moi, cette création de récit m'a aidée à rendre compte d'un accompagnement bien loin de l'envahissante vision du fardeau. Il a permis que je puisse puiser à de nouvelles représentations « mettant en relief la diversité des expériences de proche aidance : aide-altération, aide-contraintes, aide-engagement et aide-satisfaction » (Caradec, 2009, paragr.1). Pour ma part, je rajouterai dans cette liste des possibles : aide-crédation, car chaque vie est à inventer, comme chaque vie avec Alzheimer l'est aussi.

Ainsi, alors que mon compagnon en était à ses derniers kilomètres terrestres, ce travail de création m'a radicalement fait sortir de ma crypte intérieure, enlevant la cape d'invisibilité sous laquelle j'avais vécu tant d'années, me faisant passer de "sans mot" à "avec un "récit", et "d'invisible" à "apparaître". La création de mon récit a porté ce désir brûlant de pouvoir réunifier mon vécu, d'apparaître entière et de me relier au grand village humain avec non pas un témoignage, mais bien une réalité organisée, augmentée, essayant de traduire ce qui se jouait réellement, incluant le précieux et le terrible de cette aventure.

#### 5.2.3.3 L'allié numéro quatre : la communauté

Autant le manque des autres a été une épreuve, autant la communauté peu à peu trouvée a tranquillement joué un rôle d'allié. J'en avais tant besoin et ai fait tant d'efforts pour la contacter : devenir porte-parole pour la Société Alzheimer, écrire des articles, donner des conférences. Je me suis investie dans des cercles de paroles divers, j'ai rejoint l'université dans un module qui privilégie le co-développement. J'étais traversée par une nécessité urgente, celle de parler, d'être écoutée, comprise, celle d'apparaître. Comme j'avais aussi besoin d'écouter les autres, de les comprendre, de partager. Bref, de faire partie du village humain!

#### 5.2.3.4 L'allié numéro cinq : le travail réflexif

Pendant ces longues années, je ne faisais donc pas que subir l'expérience. Je ressentais et comprenais. Mille et une réflexions circulaient en moi. Moi, comédienne et mosaïste, je m'étais mise à étudier de façon autodidacte, concoctant une conférence, parlant à différents médias. Le pas suivant a été d'entrer en maîtrise à l'université. Je rencontrais des gens avec qui échanger, ainsi que des auteurs et des concepts. Je mettais en lien ma vie intérieure et mes lectures, cernais des enjeux cruciaux, comme l'invisibilité du deuil blanc ou encore les représentations sociétales. Puis, j'organisais ce flot incessant de lucidités qui surgissaient.

La réflexivité m'a ainsi permis d'équilibrer ma vie entre toutes les sensations intenses et l'énonciation nécessaire pour ensuite communiquer aux autres. Car, comme le propose Jung, cité par la psychologue et psychiatre De Kermadec, « la solitude ne vient pas de l'absence de gens autour de nous, mais bien de notre incapacité à communiquer les choses qui nous semblent importantes » (De Kermadec, 2017, p. 128). Effectivement, souffrant de solitude-isolement, le travail réflexif a été un élément essentiel pour rendre visible mon vécu et mes réflexions intérieurs, pour briser le château d'isolement qui se forgeait de plus en plus autour de moi et donc pour vivre autrement ce chemin exigeant.

#### **5.2.4 L'épreuve suprême : accueil de la souffrance, apprivoisement de la mort**

Dans le parcours, le héros, fort de ses alliés, peut maintenant aller chercher le trésor. Mais avant cela, il doit affronter ses pires peurs. C'est un moment de désespoir, mais aussi le moment d'améliorer ses armes.

À ce moment, le récit nous évoque qu'après douze ans à la maison, Rodrigo, vivant des moments de souffrances psychiques intenses, part vivre en CHSLD. L'institution représente mes pires peurs : la déliance et la souffrance.

Le CHSLD représente pour moi le lieu-même de la déliance. Les résidents sont coupés du monde extérieur. Le lieu, trop gros et en constant roulement de personnel, pressé, ne permet pas de trouver les bons vis-à-vis, d'avoir tous les suivis. Je ne suis pas vue comme une proche aidante et encore moins comme une endeuillée. Régulièrement un gouffre semble séparer le personnel et l'entourage du résident. De plus, rapidement, mon compagnon, de plus en plus cognitivement absent, ne me reconnaît plus. Alors que je le vois aux deux jours et que plus que jamais j'assume le rôle de proche aimante, paradoxalement, j'ai, pour la première fois, la sensation douloureuse d'être désormais une veuve, bien que Rodrigo soit toujours vivant, et souffrant.

Aussi, malgré tout le travail accompli dans ce lieu, malgré la bonne volonté de la majorité des travailleurs, l'expérience de l'institution m'est réellement traumatisante. Je ressens le CHSLD comme un véritable lieu de souffrance et cela pour tous : résidents, familles et personnel. En quelques mois, mon compagnon perd le reste de ses facultés et

plonge dans un puits mystérieux au-dedans de lui-même. J'apprends plus que jamais à accueillir cette maladie qui dévore maintenant mon bien aimé. Mais, le trauma vient surtout de ce que sa préposée attirée le manipule comme du "bois mort", lui qui ne sait plus bouger aucun membre, alors que je le perçois toujours, et ce, jusqu'à la fin, comme un être sensible. Je me sens transpercée par la douleur brûlante presque jour et nuit qu'engendre cette perception de déshumanisation. Le feu devient d'ailleurs présent dans mes collages. Je nous sens tous, Rodrigo, moi, notre fils, cette préposée, profondément blessés dans notre humanité commune. Mon univers en devient un de désolation. De plus, la mort se profile de plus en plus dans le paysage. Cette mort qui me fascine et m'angoisse depuis toujours.

Acculée devant une douleur maintenant décuplée, je n'ai pas d'autres choix que de plonger encore plus radicalement dans l'intériorité et dans mes sensations corporelles. L'apprentissage de l'accueil devient encore plus urgent. Accueillir la souffrance : la mienne comme celle de mon compagnon, de notre fils, et celle de tous ces gens croisés au CHSLD. Et je dois encore et encore apprivoiser cette mort à venir. Chaque matin, je plonge plus longuement, plus profondément dans mes pratiques introspectives. Sur mon vélo ou dans l'institution, je me branche à ma respiration, mon ventre, mon thorax brûlant et j'apprends à ressentir et à "ouvrir les bras à la cavalerie". Cet étrange entraînement permet que je ne sois pas que brûlée par la douleur mais que je m'élargisse intérieurement, me donnant une possibilité d'action, celle de ramener finalement Rodrigo à la maison et de vivre la suite, autrement.

Notre société est principalement focalisée sur l'accumulation des richesses, sur l'accroissement de la santé, sur l'allongement de l'existence humaine. Comme si le mouvement de la vie lui appartenait et qu'il suffisait de foncer, de se battre et de gagner. De plus en plus, la peinture pimpante s'écaille et laisse entrevoir délabrement sur délabrement. Le confinement de 2020 n'a fait qu'amplifier une situation préexistante : la souffrance et la mort existent bien, et elles sont régulièrement vécues dans une solitude inimaginable, pire que la maladie et la mort elles-mêmes. Ces dernières sont bien cachées dans des institutions, comme autant d'échecs que nous ne voulons pas voir, que nous refusons d'inclure dans la vie.

Dans cette longue aventure de proche aimance, je ne crois pas réellement possible de dissoudre la souffrance inhérente à l'accompagnement, tant celle de la personne qui vit avec la maladie que celle de la personne qui l'accompagne, comme on ne peut enlever la maladie dégénérative menant à la mort. Le récit nous amène à comprendre qu'un apprentissage intérieur s'est mis en place : pendant des mois, des années, apprendre à ressentir cette souffrance, à me laisser traverser par elle, ainsi qu'à transformer le regard que je pose sur elle. J'ai donc dû apprendre à l'accueillir, à me détendre, physiquement comme psychiquement, et ce, pendant plusieurs années.

La souffrance existe de tous temps. Pourtant chacun la cache, dépité ou honteux de son existence, restant seul avec une réalité commune. Comme s'il fallait seulement vivre la joie. Ici, le héros ne fait pas preuve d'un optimisme béat et son parcours n'enlève pas le brouillard et les difficultés. Il cherche plutôt un chemin, une énergie qui permet la transformation.

Pour le philosophe Karl Jaspers,

ces situations aux confins du supportable, qui surgissent dans nos vies (maladie, angoisse, perte et autres symptômes), offrent à l'être humain une occasion de faire l'expérience d'un autre rapport à l'existence et possiblement, d'entrer dans une relation plus authentique avec lui-même. (Nathalie Plaat, 2021, p. B1)

Pour Jaspers, l'angoisse existentielle est « inévitable dans le développement dit “normal” de l'humain » et constitue « “une porte d'entrée” vers un monde de sens caché ». (Nathalie Plaat, 2021, p. B1)

Lorsque nous souffrons cruellement, lorsque nous sommes précipités dans ce que nous redoutions le plus – maladie, deuil, échec -, souvent l'inattendu a lieu : ces expériences paroxystiques semblent ôter à notre corps et à notre âme leur opacité, les abraser au papier de verre afin qu'ils laissent à nouveau filtrer la lumière. (Singer, 2005, p. 106)

Pareillement, la maladie d'Alzheimer et la souffrance sont entrées dans ma vie et ont tout chamboulé. J'ai été effrayée de la pauvreté extrême, nouvelle, de mon compagnon. Elle a fait chavirer mes certitudes, elle m'a broyée. Puis, érodée par l'eau de mes pleurs et de ma désespérance, j'ai épousé cette pauvreté sienne, me nourrissant, étonnamment, du

dépouillement extrême de mon compagnon comme de celle d'un nouveau-né, totalement dépendant, qui provoque un regard et une tendresse sans fond. Je me suis découverte ample. J'ai senti un souffle m'animer. Mon compagnon m'est devenu plus précieux que jamais, car messager, malgré lui, d'une réalité plus subtile, plus large que celle dont j'avais jusqu'à présent fait l'expérience.

Grâce à l'apprentissage de l'accueil, j'ai pu avancer un peu plus loin sur le chemin de l'existence et découvrir que ses coffres étaient remplis à ras bord de vie et de mort, de santé et de maladie, de joie et de tristesse. Et bien que la tristesse soit toujours présente, j'ai appris, et apprends toujours, à ne pas lui laisser toute la place, et à la faire cohabiter avec la joie qui surgit souvent. J'ai appris à « vivre avec une complexité intérieure grandissante, avec une chose et son contraire [...], dans une conscience des tensions, des ambivalences, bien plus qu'en surplomb, en domination, en contrôle » (Plaat, 2022, p. B4). Je suis devenue une Femme-oiseau qui peut alors accompagner son compagnon vers la mort.

### **5.2.5 Les trésors**

Le héros s'empare alors de ce qu'il est venu chercher. Il a un trésor ou un élixir, réel ou intérieur, et sort grandi de l'aventure.

« Réussir une quête, ce n'est donc pas forcément réaliser le but fixé au départ : souvent le héros voit évoluer aussi l'objet de sa quête en même temps qu'il évolue lui-même » (Amadioux, 2013, p. 173). Effectivement, jamais, je n'aurais pu penser que cette aventure allait me permettre autant de récoltes. L'accompagnement de Rodrigo représente un des lieux (en plus de celui de la maternité) où j'ai le plus éprouvé la douleur et le sacré de l'existence. Existence pleine qui accueille tout, incluant la vulnérabilité, que je nomme dans le récit "tendreté", ainsi que le déclin et la mort.

Mon coffre déborde maintenant de trésors, comme il déborde de douleurs. Regardons quelques-uns de ces trésors.

### 5.2.5.1 La transformation de la pratique d'accompagnement

*Au bout du compte, on n'accompagne pas pour soulager,  
on accompagne simplement pour accompagner,  
pour le seul bonheur de goûter à ce lien vivifiant.  
On accompagne parce qu'on aime, on accompagne pour aimer.  
Accompagner, c'est aimer la vie, passionnément.*  
(Châtel, 2013)

Premièrement, regardons la transformation de l'accompagnante et le renouvellement de sa pratique d'accompagnement. Car il s'agit bien d'une pratique avec ses expertises, ses défis et ses apprentissages. Cet accompagnement, sans cesse renouvelé, est passé d'un accompagnement subi à un accompagnement accepté pour finalement devenir un accompagnement choisi, embrassé. C'est par cette transformation, revitalisante, que j'ai pu ramener mon compagnon à la maison, poursuivre dans les soins palliatifs et accueillir sa mort comme j'avais accueilli sa vie.

Dans cette expérience étudiée, on comprend qu'accompagner demande d'apprendre à entrer dans les territoires de l'introspection, de l'accueil de soi, de l'ouverture face à l'Autre afin d'embrasser la vie avec toutes ses couleurs. Christiane Singer appelle ces territoires le « royaume du yin, de la disponibilité, de l'ouverture, de l'accueil, du creux, de la non-frénésie, du non-rendement – en un mot le royaume de l'âme » (1996, p. 31).

Tout ce qui n'est pas coté en Bourse est au creux du féminin : le temps suspendu, la patience brûlante, le silence, le don, la gratuité, l'éros de l'attente, le passage obligé par des morts multiples en cours d'existence et la mort. (Singer, 2005, p. 95)

Accompagner demande, comme le nomme le sociologue et accompagnant bénévole en soins palliatifs, Tanguy Châtel, un « acte radical de présence [...] à l'autre, au mystère, à l'inconnu, mais aussi une présence à soi » (Vachon, 2014, p. 64). C'est apprendre à garder le lien vivant et considérer l'aidé comme un égal en humanité. C'est une « alliance de présence [...], présence qui assume la douleur, l'accompagne et l'ouvre à une espérance crédible » (Labrecque, 2020, paragr. 8). « Et si l'essentiel d'une vie consistait à accueillir l'ébranlement, la secousse, le dérangement causé par l'autre? » (Singer, 2005, p. 73).

Accompagner invite à « oser se présenter devant l'autre dans un non savoir radical, dans le risque assumé de devoir un peu changer » (Ibid., p. 66).

Accompagner, c'est aussi entrer dans les territoires Yang des gestes quotidiens, des décisions, de la prise de parole. C'est une contrée complexe qui ne peut se réduire à un seul de ses aspects.

Comme mentionné au chapitre 4, accompagner quelqu'un ayant des pertes cognitives dégénératives est une pratique d'équilibriste. Je me suis exercée à être là, sans me blinder, et sans porter toute la vie et la souffrance de l'autre. Défi identique à tout soignant, qu'il soit reconnu ou non. Comment apprendre la distance juste et la proximité juste? Je n'ai pas eu accès à une recette, mais encore une fois, à un processus intérieur me permettant de goûter à la bonne solitude, « la solitude fraternelle, reliée à soi, aux autres, à la nature et à l'absolu » (Delourme, 2016, p. 15-16). Me retrouver moi-même plus entièrement et distincte de mon compagnon, pour alors trouver l'Autre. Ainsi, cette distance juste me demande de concilier deux mouvements : celui qui va vers l'intérieur de soi et celui qui va vers l'Autre. C'est alors qu'a été possible la rencontre réelle avec Rodrigo et qu'une solide solidarité humaine se tisse, amenant ainsi l'accompagnement dans cette dimension nouvellement définie depuis une trentaine d'années par la notion de *care*. Cette notion est définie par la politologue et féministe Joan Tronto comme une activité « *qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible [...] en soutien à la vie* » (Joan Tronto, 2008, paragr. 4). C'est servir la vie et y puiser sa substantifique moelle.

Bien loin de la conception de l'accompagnement-fardeau et de sa vision uniquement négative, plus large que l'accompagnement-expérience significative, l'accompagnement devient alors expérience initiatique. Où bien sûr se vivent des épreuves, du stress, mais où j'ai découvert un lieu ample de rencontre, où j'apprends à « être avec ». « *L'être-avec* se manifeste comme la présence humaine à côté d'une autre personne humaine, une présence d'égalité devant le mystère que nous affrontons ensemble » (Collaud, 2013, p. 22). Rodrigo n'est pas une charge mais bien un compagnon dans une aventure qui me nourrit et m'agrandit. Je peux alors offrir un don de moi qui ne m'épuise plus.

### 5.2.5.2 La transformation intérieure profonde

*Toute démarche spirituelle est avant tout un bain de matière.*  
(Christiane Singer, 2007)

Il est ainsi primordial de ne plus séparer cet accompagnement de son contexte intérieur, le reliant à la continuité d'une histoire personnelle, d'une histoire de compagnonnage et de la rencontre avec la grande question de la finitude, question concernant l'humanité entière.

Dès le début de ce mémoire, il a été évoqué combien les pratiques introspectives continues ont permis non seulement la transformation de l'accompagnante mais aussi de la femme. Pour le spécialiste de l'éthique et des questions liées aux différentes formes de démence, Collaud, « le traumatisme peut paradoxalement amener à ce que l'on décrit comme une croissance post-traumatique » (2013, p. 6). Il parle des ressources internes qu'une personne est capable de mobiliser dont dépend « cette possibilité de poursuivre positivement une dynamique d'existence » (2013, p. 16).

Il apparaît maintenant incontournable d'aborder ce voyage intérieur, ces ressources intérieures, si nécessaires dans cet itinéraire, sous une nouvelle appellation : la spiritualité. Ici, il n'est évidemment pas question de religieux, mais bien de quelque chose de « bien en avant et au-delà du religieux » (Fernand Dansereau, 2020, p. A7), d'une spiritualité laïque, non reliée à une église ou à des croyances, mais bien à des expériences vécues.

Il fallait oser prononcer le mot “spiritualité”. En effet, celui-ci désigne l'un des piliers de notre humanité, sans lequel nous n'existerions probablement pas puisque, sans une vie intérieure reliée au mystère de la Vie, nos lointains ancêtres n'auraient sans doute jamais trouvé la force d'affronter les nombreuses difficultés de l'existence. (Janssen, 2019, p. 222)

Campbell parle de la distinction qu'a faite la chrétienté entre l'esprit et la matière, entre le dynamisme de la vie et le royaume spirituel, alors que pour lui, la véritable spiritualité serait cette union de l'esprit et de la matière. « La vie spirituelle est l'arôme, la

floraison, l'épanouissement d'une vie humaine et non une vertu surnaturelle qui lui est imposée » (Campbell, 1991, p. 324).

Ma pratique concrète, en soins, en responsabilité d'une vie et en gestion des mille et une tâches du quotidien, m'a amenée sur le plancher des vaches à m'incarner dans la réalité tangible journalière, tout en m'ouvrant à plus grand qu'à la seule réalité visible. Ce à quoi j'aspirais inconsciemment, puis consciemment, depuis de si longues années.

Malgré la douleur lente et abrasive qui m'a érodée, j'ai découvert un accompagnement toujours plus vivant et nourricier pour moi et pour l'Autre. J'ai saisi, contrairement à mes vœux de mariage, que je n'avais pas à me transformer pour aimer davantage mon compagnon. J'avais plutôt à développer la confiance en la vie et la laisser faire son œuvre. Telle une sculptrice, avec son burin, elle m'a décapée de plusieurs empêchements. Délestée de plusieurs blocs solides que sont certaines de mes peurs, de mes mécanismes de survie et de défense, de mes croyances, je pouvais aller au plus près de moi-même, vers le cœur de mon être, vers ma nature intime. C'est ce travail de dépouillement et le travail de deuil blanc qui m'ont alors permis de rencontrer l'Autre, cognitivement Autre, dépouillé jusqu'à sa propre identité sociale, mais jamais de son corps et de sa sensibilité. J'ai pu alors pour son bonheur et le mien, trouver une posture intérieure plus juste, me gorgeant d'une confiance nouvelle.

C'est donc nourrie par mes pratiques introspectives que je peux maintenant dire que j'ai vécu une "spiritualité" ancrée dans les gestes quotidiens implacables et dans l'accueil de ce qui est, sur un chemin situé au cœur de la vie concrète de chaque jour.

Je me retrouve maintenant plus forte, beaucoup plus consciente de mon histoire, de mes limites et tendretés, de ce qui appelle en moi depuis les profondeurs. D'aussi loin que je me rappelle, depuis mon enfance, j'entends cet appel. Je me sens dorénavant plus vaste que ma seule histoire personnelle.

Plus près de moi-même, j'ai pu être plus près de l'Autre, à ses côtés. J'ai appris dans la douleur à être présente, concernée par la souffrance de l'Autre, sans qu'elle m'engloutisse, sans que je m'y identifie. Vers la fin de l'aventure, la plupart du temps, une

tranquillité profonde s'est installée en moi, malgré l'inéluctable qui s'approchait. J'ai senti mon bien-aimé, lui aussi, plus vaste. Oh, tellement plus vaste que sa maladie!

Aujourd'hui, la femme-oiseau trouve régulièrement cet endroit "vide", "silencieux" lui permettant de battre de ses deux ailes. J'ose ainsi dire que cet accompagnement m'a propulsée dans une spiritualité vivante.

### 5.2.5.3 L'Amor

*L'amour n'est pas un sentiment. C'est la substance même de la création.*  
(Christiane Singer, 2007)

Dans son livre *La puissance du mythe*, Campbell parle de trois mythes autour de l'amour. *Éros*, qui œuvre sur un plan biologique. *Agape*, qui est amour spirituel, amour en général, sans rapport à l'identité particulière de l'autre. Et finalement, l'*Amor*, amené par les troubadours du XIIème siècle, qui représente une véritable crise et une des plus grandes expériences spirituelles. « En réalité, il (dieu d'amour en Inde) vous enfonce sa flèche dans la chair de façon à provoquer un total bouleversement psychologique et physiologique » (Campbell, 1991, p. 310). Il s'agit alors d'une expérience intime et individuelle entre deux personnes.

À cette lecture, j'ai revu mon récit. Je sens qu'une flèche a été lancée. Éros nous a visité et notre vie commune, à Rodrigo et moi, a été passionnée dans tous les sens, grands élans et grandes confrontations : nous devenions miroir l'un pour l'autre, tout en sachant qu'aucun n'allait quitter le navire. Puis avec la maladie, la fatigue, le deuil, j'ai tenté de vivre selon Agape, sous les vestiges de notre passé. Je me "devais" d'accompagner mon conjoint malade. Mais je ne trouvais pas d'espace intérieur. L'amour semblait parti : l'amour pour lui, l'amour pour moi. « Comment aimer? ». Plusieurs années à me décapier de peurs, de croyances et à trembler... La souffrance de l'autre était la mienne. Sa solitude éveillait sans cesse la mienne. Sa mort prochaine me ramenait à la peur de la mort de façon diffuse.

Puis, dans un décapage intérieur continu, il y a cette découverte étonnante de l'*amor* qu'illustre bien le "Je-me-souviens" évoqué dans le récit. L'*Amor* dont Campbell souligne les épreuves obligatoires, car il n'est pas chose sentimentale, sucrée. Il coûte. Oh que oui!

À ce moment, je ne suis pas seulement loyale envers Rodrigo en tant que tel, mais j'apprends à être loyale envers ce lien indestructible qui nous a unis. Ces 28 années de vie commune auront été un chemin de fusion puis de défusion pour arriver au lien véritable, lien spirituel et charnel. Années de travail intérieur, avec en filigrane, plus haut que nous, cette flèche de l'*Amor*. Un amour sans attente, comme dans la chanson *La main gauche* de Danielle Messia que Rodrigo a chanté tous les soirs à son fils : « Je voulais dire que je t'aime, sans espoir et sans regrets. Je voulais dire que je t'aime, t'aime, parce que ça sonne vrai » (1982).

Au début de ma maîtrise, comme le récit nous en informe, plusieurs collègues de cohorte et même un professeur, me redonnaient le mot « amour ». J'étais réfractaire à ce mot, sentant que j'étais piégée dans le concept d'un amour sentimental entre deux personnes alors que je sentais bien qu'il s'agissait d'autre chose. Je n'avais pas encore trouvé les mots. Je ressentais qu'il s'agissait d'un amour qui s'expérimentait au-delà de l'Éros, de l'Agape. Il s'agissait en fait de ce véritable choc spirituel évoqué par l'*Amor*.

Dans cette expérience, l'*Amor* se vit dans les deux sens. Comme le récit le démontre, Rodrigo est aussi un proche aimant comme moi, je le suis, chacun aidant l'autre sur son chemin initiatique. Ainsi, dans ce cas étudié, nous sommes très loin de la conception de l'accompagnement-fardeau qui pense « l'activité de l'aidant comme étant à sens unique » (Rigaux, 2009, p.58).

Aujourd'hui, je revendique ce mot *Amor* avec toutes les couleurs spirituelles que lui confère Campbell. Et je comprends que cette expression surgie en classe de première année, « Je suis une proche aimante! », représentait en fait cette nouvelle posture intérieure. Cette proche aimance est l'aboutissement d'une lente transformation dans le creuset brûlant de l'accompagnement et d'une revitalisation profonde surgie des multiples allers-retours entre la lumière et l'obscurité. Bien loin de la *Femme Dolorosa*, la proche aimante est donc celle qui, après des années à saisir l'effroyable, a vibré à cette histoire d'amour dépassant les amants : la proche aimante qui ne cherchait plus à être aimée, qui n'a pas aimé, mais qui a été traversée par l'*Amor*.

(...) L'essentiel pour tous ces pionniers de l'amour, c'est la décision qu'ils ont prise de s'accomplir par eux-mêmes, de considérer l'amour comme l'œuvre la plus noble réalisée par la nature. (Campbell, 1991, p. 316).

Ainsi, l'accompagnement de l'Autre m'est devenu une avenue royale pour m'aventurer un peu plus sur le chemin de l'amour : apprendre à aimer. En tout premier m'aimer. Dans l'expérimentation concrète de cette nouvelle présence éprouvée a jailli en moi une tendresse pour mon humanité, puis pour notre humanité, pour nos vies intérieures, pour nos fragilités, pour nos tendretés. L'amour dont il est question ne se donne pas, ne se reçoit pas, il traverse. Alors que je n'attendais plus rien, il a surgi abondamment. « Je comprenais enfin le sens de ce grand secret de la poésie et de la pensée humaine : l'être humain trouve son salut à travers et dans l'amour » (Frankl, 2006, p. 48). Que faire d'autre maintenant que de louer cette histoire d'où la vie a jailli avec force, où elle a débordé, là où on ne s'y attendait pas?

#### 5.2.5.4 La danse de reliances et déliances

Cet amour évoqué n'aurait pu avoir lieu sans ce que j'appelle maintenant la danse de reliances et déliances. Loin d'être un parcours en ligne droite, allant de la déliance jusqu'à la reliance, le récit nous montre plutôt un parcours de multiples allers-retours entre ces deux pôles. Le trésor trouvé est justement d'avoir pu ressentir différentes reliances, plus fortes que jamais, (à moi, à l'Autre, aux autres, à plus vaste), au cœur même d'une sensation aiguë de déliances multiples et d'isolement, propre à cet univers que propose la maladie d'Alzheimer. À partir du récit, brosons ici en quelques traits cette danse.

##### Déliance avec moi

Je suis épuisée physiquement et psychiquement. Je ne sens pas mes émotions, mes vertiges intérieurs. Je suis submergée par l'impuissance, la culpabilité, me sentant "défectueuse". Je suis sans mot. Je perds mon métier, mon identité sociale. Par la plongée dans mon histoire personnelle, je me décape de plusieurs croyances, mes repères intérieurs comme extérieurs fondant comme neige au soleil. Je me sens déstructurée. Je ne sais plus qui je suis.

Reliance avec moi

Je me tourne vers l'intérieur et, je sens enfin! Je contacte mes "tendretés". J'apprends à accueillir ma souffrance. Je trouve une nouvelle énergie et je me sens de plus en plus forte. Je réalise que je fais un Noble travail. Je trouve mes mots, mes images. Je suis au plus près de moi, plus que jamais, goûtant régulièrement un espace intérieur de tranquillité devant les événements que la vie amène.

Déliance avec l'Autre

Par la maladie et les pertes progressives qu'elle occasionne, différents liens significatifs, vitaux, que sont ceux de l'amoureux, de l'ami, du co-créateur, du père, s'effilochent. Je perds l'âme sœur chaque jour. Puis, avec la mort de mon compagnon, je vis la déliance ultime.

Reliance avec l'Autre

Par l'apprentissage intérieur de l'accueil de sa souffrance et la capacité de voir au-delà des apparences, j'accepte puis me nourris des "tendretés" de mon compagnon et de son être profond, tel qu'il a toujours été. J'aide aussi à ce qu'il puisse se sentir faire partie du cercle des vivants jusqu'au bout. Chacun de plus en plus proche du cœur de son être, l'Autre n'étant plus responsable de mon bonheur ou de mon malheur, il y a cette rencontre "miraculeuse" avec mon compagnon, et ce même en bout de route. Je savoure alors une rencontre dépassant le seul cadre de la relation conjugale. Puis, à la mort de l'Autre, j'éprouve un moment de vie empli de sérénité et de proximité.

Déliance avec le plus vaste

Réactivée par la maladie, je revisite sans cesse la vieille et éternelle sensation que la mort emporte tout sur son passage, combattant les événements avec une croyance ancienne et profonde de *No Future*. Je sens une désespérance profonde.

Reliance à plus vaste

Par l'accueil de la souffrance et l'appriivoisement de la mort, je saisis du bout des doigts que "la mort est un tel mystère et la vie, un tel miracle". La reliance à cette partie plus vaste, plus vitale que la seule maladie, j'ose ici la nommer de "sacrée". Ce qui peut être traduit par "vivant". Nous, Rodrigo aussi pendant de longues années, avons

conscience que nous étions au cœur de la vie, que nous étions en train d'apprendre à l'honorer, même au cœur de cette maladie. Cela devenait ma mission intime.

Par “sacré”, on entend quelque chose d'opposé au monde “profane” et à la sécurité de tous les jours, une faille par laquelle peut se manifester la dimension extraordinaire de la vie. (Lebrun, 2013, p. 54)

Ainsi reliée, je suis prête à vivre.

Je mets à part ici, délibérément, la déliance et la reliance avec les autres. En effet, au vu du récit, il est devenu clair que la solitude-isolement, la déliance avec les autres a traversé toute l'épopée, rajoutant à l'épreuve et créant, ce que je nomme dans le récit, la plus grande souffrance. Cet enjeu fut long, complexe, parsemé de multiples embûches, du fait de mon histoire personnelle comme des circonstances sociales dans laquelle a évolué cet accompagnement. La reliance forgée avec les autres est donc une alliée, comme nous l'avons déjà vu avec l'allié de la communauté, mais elle est aussi un des trésors. Regardons cela de plus près.

#### Déliance avec les autres

Cette déliance est terrible pour moi. C'est un goût connu, venu des profondeurs de mon histoire et réactivé par l'invisibilité de mon deuil blanc, par les tabous, les dénis et les peurs de la société envers la maladie, la souffrance et la mort, par l'aide “assistantielle”, par le narratif collectif misérabiliste et asséché, par le regard négatif et stigmatisant porté sur l'aventure Alzheimer, par le manque de soutien, par le fait qu'on parle pour moi. La sensation d'isolement sur une si longue période est suffocante. Je me sens exilée de ma propre société, réduite à un personnage étranger à ma vie.

#### Reliance avec les autres

Je ressens de façon urgente que j'ai à me relier à mon entourage, à ma société. Car « seule, on ne peut vivre la proche aidance. On ne peut vivre. Point ». Ainsi, inconsciemment au départ, je suis à la recherche des autres, et ce à travers mon rôle de porte-parole, de mes articles et bouteilles à la mer, de mes conférences cherchant à rendre visible le deuil blanc, puis plus consciemment par l'élaboration d'un narratif personnel

complexe et nourrissant que représente ce mémoire. Je me relie aux autres par les différents cercles que je côtoie, cercle de rituel, de Qi Gong, d'écriture au "Je", amplifiée et proclamée, par ma cohorte et mes professeurs d'université. Au cours d'un lent processus, j'apprends à reprendre ma place légitime dans ma société, forte de mon expérience, désireuse de la partager afin de contribuer à mon mieux-être et peut-être au mieux-être collectif. Comme il a été crucial de retisser un tissu social inclusif!

Du narratif personnel surgissent des procès et des résultats de ce fort désir de reliance de la proche aimante, en contexte de déliances multiples. Et nous comprenons, comme nous l'explique Bolle de Bal, que les relies vont bien au-delà d'un concept d'appartenance ou d'affectivité et que les déliances ressenties de façon aiguë ne sont pas dues uniquement à la vie personnelle et psychique de la proche aimante. Bien que ma sensation de déliance et ma quête de reliance existent depuis toute jeune, le contexte social occidental actuel accentue les déliances inhérentes à la vie avec la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, parallèlement à l'intensité des déliances, certaines inévitables, de multiples relies fortes se sont tissées, m'amenant à « sortir de la solitude de la souffrance comme de la solitude de la grâce ». Je connais la solitude, celle nécessaire aux transformations intérieures et je connais aussi la reliance, tout aussi nécessaire à ces mêmes transformations. L'entraînement à accueillir la déliance m'enseigne à prendre et à goûter à la vie sous tous ses aspects. Et l'exercice de nourrir la reliance devient source d'une profonde confiance renouvelée en la vie. Une danse se met alors en place. Cette danse commencée lors de cet accompagnement s'apparente à la pensée complexe dont parle Morin que nous avons vue dans les repères conceptuels, celle qui ne sépare plus, qui n'est pas faite de certitudes, mais bien de complémentarité de vécus, apparemment contraires. Nous dansions le "tango de la patience" comme le nommait Rodrigo, l'écrivain.

Il me devient clair maintenant que pour pouvoir faire quelques pas de cette danse, l'accompagnante a eu besoin d'un plancher solide constitué en tout premier lieu de la reliance à elle-même, absolument essentielle, celle que j'ai favorisée par des pratiques introspectives, réflexives et par la construction d'un narratif personnel transformateur. Ce qui a permis les autres relies, à l'Autre, à plus vaste et finalement aux autres.

Ainsi, dans cet univers de déliances, il ne me semble pas possible de vivre une proche aimance sans être reliée, à moi, à l'Autre, aux autres ainsi qu'à une partie plus vaste, plus vitale que la seule maladie. Et, ce que je nomme "danse de reliances et déliances" ne s'effectue pas en ligne droite, allant de la reliance à moi jusqu'à la reliance au plus vaste. Comme le montre la figure 1., elle est plutôt composée de multiples boucles entre toutes ces déliances-reliances, d'innombrables allers-retours amenant la proche aidante à devenir de plus en plus proche aimante. La pratique de proche aimance devient alors un véritable chemin de transformation.

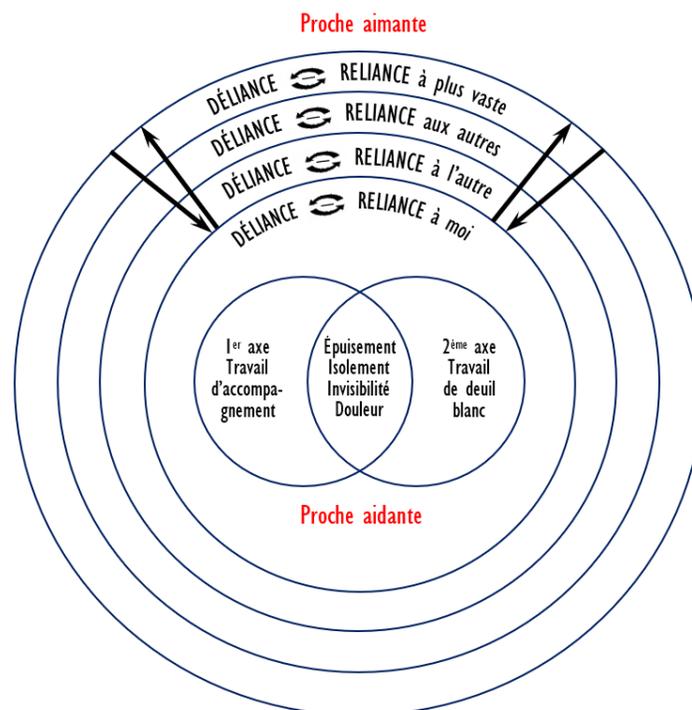


Figure 1. Danse de reliances et déliances

#### 5.2.5.5 Quête intime de sens

*La vie n'a pas de sens, ni sens interdit, ni sens obligatoire. Et si elle n'a pas de sens, c'est qu'elle va dans tous les sens et déborde de sens, inonde tout. Si elle n'a pas de sens, c'est qu'elle est le sens*  
(Christiane Singer, 2003)

Pendant plusieurs années, alors que Rodrigo disparaissait à petit feu, me laissant un goût absurde dans la bouche, la vie m'est apparue dénuée de sens. J'ai alors tenté de trouver du sens à toute cette souffrance, à cette absurdité. Cette quête de sens « ne promettait pas une vie de bien-être, sans souffrances, mais rappelait au contraire que chaque héros mythique traverse des souffrances pour accomplir sa quête » (Amanieux, 2013, p. 174).

Effectivement, alors que la souffrance surgissait de tous côtés, je cherchais à vivre ma vie, telle qu'elle se présentait.

Si la vie a un sens, il faut qu'il y ait un sens à la souffrance. La souffrance, comme le destin et la mort, fait partie de la vie. Sans la souffrance et la mort, la vie humaine demeure incomplète. » (Frankl, 2006, p.74)

Cette quête de sens m'était devenue une véritable bouée tout en m'amenant, paradoxalement, au plus profond de moi.

Pour le psychiatre Frankl (2006), le sens s'aborde comme une direction qui pousse à "aller vers". Ou comme le nomme le psychologue Rogers, « la vie pleine est un processus, non un état. C'est une direction, non une destination » (Rogers, 1968, p. 141). Mais aller vers quoi? J'ai compris qu'il s'agissait d'aller vers moi, vers l'Autre, vers les autres, vers plus vaste. Bref, d'aller vers la vie, tout simplement! Je n'avais plus à donner du sens à la vie, j'apprenais à laisser la vie prendre sens. Comme Morin, je ressentais que « le seul sens de la vie est dans sa finalité : vivre pour vivre » (Morin, 2017, p. 84).

Certains pensent que nous cherchons avant tout à donner un sens à notre vie. Je ne crois pas que là réside notre quête. Je crois plutôt que nous voulons nous sentir vivants. (Campbell, 1991, p. 23)

Je découvrais que ma quête de jeune adulte, de femme et de proche aimante, ma quête depuis toujours, aura été de me sentir vivante, malgré et avec cette grande donnée qu'est la mort. Ma quête de sens devenait alors expérience d'un sens : j'apprenais à orienter ma vie, non plus vers le sens, mais vers cette sensation d'être vivante, ce plaisir d'être vivante et de sentir l'autre vivant, « plus vivant que jamais » comme le répétait Rodrigo. Une posture intérieure se renouvelait face à la vie et à la mort : « Accueillir la mort, nourrir la vie ». Honorer la vie, où qu'elle se trouve. Alors qu'au départ, la maladie et la mort

semblaient envahir tout, j'ai été initiée à débusquer cette vie s'infiltrant dans mon compagnon, même dans ce moment qu'est le bout de piste. J'apprenais à me mettre, le plus possible, dans son courant et à être à son service. J'ai alors découvert un peu plus comment nourrir la dignité humaine, la mienne et celle de mon compagnon. Au cœur de ce chemin si exigeant, je trouvais enfin une direction : la vie!

Je rajouterais, à l'instar de Frankl, « loin de moi l'idée que la souffrance est nécessaire pour donner un sens à la vie. J'insiste seulement sur le fait qu'on peut trouver ce sens même à travers la souffrance, si celle-ci est inévitable » (Frankl, 2006, p.109).

Aujourd'hui, femme-oiseau ouvrant lentement ses ailes, je me sens nourrie de tous les mouvements que la vie m'a proposés dans cette aventure : les larmes, la nuit obscure, la joie de la rencontre inespérée, la découverte des autres, l'élargissement intérieur et l'aurevoir tranquille. Chaque jour, j'ai encore à nourrir cette vie, à mettre mes forces créatrices sur la balance de l'existence pour contrer les forces entropiques et la mort. Alors que j'arrivais d'un *No future* adolescent, pas étranger à celui de ma société, j'ai reçu cet amour augmenté pour la vie, comme un antidote à la peur de la mort. Là se situe le nouveau sens de ma vie, ma nouvelle espérance.

L'espérance est la conviction, consciente ou cachée, que l'harmonie n'est pas définitivement rompue, qu'on ne va pas rester à tout jamais prisonnier du chaos. Le futur est incertain, mais il reste ouvert à du possible. (Collaud, 2013, p. 70)

En cours d'écriture, je relis le classique d'Herman Hesse, *Siddharta*, et retrouve la même vibration intérieure qui m'animais lorsque je l'avais lu à dix huit ans :

« Il y a là un enseignement dont tu vas rire, c'est que l'Amour, ô Govinda, doit tout dominer. Analyser le monde, l'expliquer, le mépriser, cela peut être l'affaire des grands penseurs. Mais pour moi il n'y a qu'une chose qui importe, c'est de pouvoir l'aimer, ne pas le mépriser, de ne point le haïr tout en ne me haïssant pas moi-même, de pouvoir unir dans mon amour, mon admiration et dans mon respect tous les êtres de la terre sans m'exclure. » (Hesse, 2019, p.154)

Aujourd'hui, je me demande si mes mots et mes images peuvent transmettre le précieux de ce cadeau de sens reçu, de cette direction lumineuse offerts par cette aventure intense, cette longue percée de l'être, indicible, que je tente malgré tout de partager.

#### 5.2.5.6 Itinéraire initiatique

Dans une société coupée de ses mythes, Campbell propose une vision des mythes comme des modèles métaphoriques pour nos vies modernes. Il invite chacun à trouver son mythe personnel, à « tracer notre chemin unique dans la forêt, en sortant des grandes avenues préparées par la société » (Amanieux, 2013, p. 174). Dans ces temps troubles et puissants qu'est l'accompagnement, un chemin s'est ouvert devant une forêt inconnue, chemin tant désiré, vers moi-même, vers l'Autre, vers les autres et vers plus vaste.

Citant Châtel, la professeure Mélanie Vachon avance :

Parce que la maladie d'Alzheimer bouleverse complètement les repères existentiels du rapport au temps, au corps, à l'espace, à soi et aux autres, elle invite, voire impose, un changement de paradigme. [...] Il s'agit d'oser l'absence de repères, plaçant ainsi le soignant dans une posture d'ouverture. (Vachon, 2014, p. 59)

Effectivement, peu à peu, la perte de repères m'amena tranquillement à m'ouvrir à une histoire plus grande que son seul aspect biologique, ses détours psychologiques, ses décapages, bien que les incluant. Je ne résolvais pas la maladie et ses conséquences, mais j'agrandissais ma perspective. Comme l'écrit la ritualiste Paule Lebrun, l'expérience initiatique cherche à amener « la vision restreinte de ses misères et anxiétés personnelles à une vision élargie de lui-même qui est celle d'un être humain de passage sur cette terre » (Lebrun, 2013, p. 89-90). Je m'ouvrais à l'inconnu et me laissais transformer. Je me sentais aller au-delà des apparences et arriver à un champ plus ample de l'existence : celui de l'étonnement devant la vie cachée dans les replis d'une maladie terrible, celui de la découverte d'une nouvelle richesse, celle des liens nouveaux, étranges, subtils, et celui d'une cohérence invisible plus grande que ma petite histoire.

Ayant terminé le narratif personnel et finissant presque ce mémoire, je peux dire que ce kaléidoscope d'images de proche aimante surgissant de l'intérieur correspond à ce mythe personnel que Campbell propose de rencontrer. Cette héroïne, plus grande que nature, ne sert pas à se glorifier ou à s'octroyer une valeur ou des mérites supérieurs, ou encore à susciter l'admiration. Elle permet plutôt à l'accompagnante de trouver le carburant pour poursuivre ce long parcours initiatique et la désigne comme une aventurière de sa

propre vie, rencontrant bosses et creux du paysage. « Notre petite histoire personnelle est maintenant couchée dans une histoire élargie, universelle. Nous ne sommes plus seuls et nous ne sommes pas les premiers » (Lebrun, 2013, p. 221).

Comme le démontre ce travail, cet accompagnement étudié représente ainsi un véritable chemin initiatique où, quête de vie de la femme et quête de la proche aimante sont devenues une, permettant de suivre et de goûter régulièrement à cette « vie au-delà de ce que le philosophe Paul Ricoeur appelle “la tristesse du fini” » (Collaud, 2013, p. 7), me nourrissant de « la seule chose existante, [...] le tissu vibratoire de la relation » (Singer, 2005, p. 81).

« L’initiation a toujours pour but de faire accéder l’individu à un niveau plus élevé de conscience et ce passage ne peut se faire sans douleur » (Lebrun, 2013, p. 221). Ainsi, au cœur de l’apocalypse Alzheimer, du mystère Alzheimer, dans cette longue descente dans les abysses de la douleur et de l’*Amor*, c’est par « la langue âpre et sauvage de la nécessaire initiation » (Singer, 1988, p. 84) que j’ai été éblouie par la clarté comme par l’obscurité, et que j’ai grandi.

« L’aboutissement de toute initiation est la transformation du héros ou de l’héroïne. Celle-ci ne peut avoir lieu que par une mort physique ou symbolique afin de renaître, différent » (Amadioux, 2013, p. 171). Il devient clair dans le récit qu’une transformation profonde a eu lieu suite au passage du seuil, le deuil blanc, rencontré et éprouvé, et suite aux multiples autres épreuves.

Puisant à la source étymologique du mot initiation, du latin *initium*, dans le sens de “commencement”<sup>106</sup>, je me retrouve maintenant au commencement de ma vie. Cette aventure initiatique m’a donné une toute nouvelle direction pour ce qu’il me reste à vivre. C’est à partir de l’intériorité que se fera mon action dans le monde. Et même si l’héroïne tremble toujours, je sais que c’est à partir de ce tremblement que j’avance, que je trouve un autre espace, ma cathédrale intérieure, immense. Par cette longue expérience de proche aimante, il m’est devenu essentiel de me débrancher de l’unique terrible pour contacter cette cathédrale. Ce qui ne veut pas dire écarter le difficile, par volonté d’être positive.

---

<sup>106</sup> Dictionnaire de l’Académie française, 9<sup>ème</sup> édition.

Non, les épreuves font partie du chemin initiatique. Le héros doit en affronter plusieurs. Il y a à accueillir le plus petit, le vulnérable, le tendre en nous, en l'autre, et appeler le plus grand, continuer de s'élargir. N'avons-nous pas tous faim de plus grand que nous? Ne sommes-nous pas tous des cathédrales?

### **5.3 LE RETOUR DANS LA COMMUNAUTÉ AVEC LE TRÉSOR**

Le héros, revenu grandi de son expérience, retourne dans le monde, tire les leçons de son voyage et partage sa connaissance avec la communauté. Ainsi, « le monomythe du héros, pour Campbell, reste incomplet si le héros n'est pas retourné dans le monde ordinaire pour apporter l'élixir au reste de l'humanité [...] afin de renouveler la communauté » (Lamanieux, 2013, p. 173).

De même, il m'est vital de pouvoir entrer dans la cité avec le précieux du voyage. Je ne peux plus parler de cette expérience qu'avec le seul côté sombre de la souffrance qui, oui, existe. Je retourne dans ma communauté avec ce mémoire qui m'a permis de mieux saisir cet itinéraire intérieur qu'a été l'accompagnement de mon compagnon vivant avec la maladie d'Alzheimer, cette formidable et terrible aventure que je qualifie d'initiatique. Au-delà de la "solitude du coureur de fond" et de mon besoin de rejoindre le "cercle des vivants", il me semble que cette aventure singulière, extrême, riche, contient des trésors, des apprentissages essentiels, pouvant, j'ose le croire, enrichir celui ou celle qui sera amené à vivre une expérience similaire.

Comme j'ai appris à enrichir mon regard sur le monde, j'aimerais participer à enrichir le monde de ce nouveau regard. Paillé et Mucchielli écrivent : « L'objectif ultime de la recherche en sciences humaines et sociales est de transmettre des informations dans le but notamment de contribuer au renouvellement du regard » (2012, p. 78). Par le partage de la part intérieure vécue dans cette aventure singulière, je souhaiterais contribuer à ce renouvellement du regard, à rendre compte de cette aventure qui ne se limite pas à la réduction des narratifs collectifs en circulation. Il n'est profitable pour personne, de rapetisser l'accompagnement à sa seule douleur. Cela équivaut à assécher la rivière, c'est-à-dire, voler son eau et ne laisser que le lit de la rivière. Par respect pour la vie, je ne veux plus, je ne peux plus le faire.

### 5.3.1 Clore l'initiation

Pour l'écrivain et animateur d'ateliers dans le domaine de la spiritualité principalement, le burkinabè Malidoma Somé, une initiation se termine quand l'initié revient dans sa communauté et quand celle-ci lui exprime qu'elle le reconnaît comme personne initiée. Alors seulement, il peut trouver sa place dans la communauté.

L'initiation est simplement un ensemble de défis présentés à un individu dans le but de stimuler sa croissance. Par conséquent, les difficultés rencontrées durant notre vie dans le monde moderne sont, par essence, de nature initiatique dans la mesure où chacune d'elles a le potentiel de transformer notre existence. (Somé, 2005, p. 39)

Pour Somé, l'élément manquant dans cette expérience de vie qu'est l'initiation, « c'est une communauté qui observe la croissance d'un individu et lui certifie qu'il a bel et bien subi un rite d'initiation, [...] une communauté capable de reconnaître explicitement la valeur de ces passages » (Somé, 2005, p. 39-40). La reconnaissance de l'épreuve et du chemin parcouru devient alors essentiel. Il remarque le fait qu' :

en Occident, d'innombrables initiations demeurent irrésolues, en raison de l'isolement des individus et de la personnalisation des problèmes. En outre, on y a fortement tendance à ostraciser les personnes qui cherchent à faire reconnaître leurs souffrances. La psyché d'un individu cherchant à obtenir cette reconnaissance pour mettre fin à une initiation, interprète ce signe d'ostracisme comme un signe que les autres n'ont rien remarqué. [...] L'aide de la communauté est cruciale pour clore une initiation. Sans ce soutien, les expériences initiatiques demeurent inachevées, faute de s'enraciner dans un contexte plus vaste. (Somé, 2005, p. 346-347).

Qu'en est-il de la proche aimante ayant terminé son accompagnement? En ce qui me concerne, comme décrit dans le récit, durant la formation en rituel que j'ai suivie en 2019, j'ai vécu une expérience déterminante dans ce sens. J'y ai expérimenté que le fait de pouvoir être debout avec ma peine dans ma communauté, même si éphémère, me permettait de l'être aussi avec ma joie. Et qu'alors, je pouvais participer et faire partie du "cercle des vivants" comme je le désirais tant.

Cette expérience de rituel m'a aidé à mettre des mots sur cette sensation, perçue depuis longtemps, celle que la perte d'un être cher, de la maladie, « ces inévitables

transitions sont souvent traumatisantes dans des sociétés comme la nôtre. Elles ne sont pas célébrées comme des événements de maturation mais plutôt perçues comme des échecs » (Lebrun, 2013, p. 34). Les passages de la vie sont ainsi pathologisés et amènent justement à l'isolement de la personne vivant ces transitions.

Tout au long de cette maîtrise, j'ai réalisé combien le lien avec les autres était manquant dans ce parcours exigeant. J'ai réalisé, inconsciemment au départ, puis de plus en plus consciemment, que j'avais sans cesse recherché ce lien manquant, en m'investissant dans un rôle de porte-parole, dans ma conférence et finalement dans ce mémoire. J'avais besoin du soutien de ma communauté durant l'épreuve, et je devais lui exprimer qu'il y avait bien eu initiation, véritable parcours intérieur éprouvant et puissant. Ainsi, au même titre que le travail de soins et de gestes a besoin de reconnaissance, cet itinéraire intérieur a aussi besoin d'être reconnu. J'ai un trésor à offrir et j'ai besoin, comme l'expriment les traditions africaines, qu'on m'offre un regard sur mon initiation.

Une collègue de cohorte me demandait : « Mais pourquoi veux-tu donc tant partager cette expérience? ». Je comprends maintenant qu'il s'agit finalement de pouvoir clore l'initiation et d'arriver dans ma communauté avec la récolte miraculeuse.

Je n'ai pas de vérité à énoncer, bonne pour tout le monde. J'ai mon expérience dont j'ai tenté d'extraire les mille et une saveurs, paraissant souvent contradictoires, et de les offrir, également. Car cette expérience ramenée de ce long périple me semble aussi nécessaire à ma communauté que n'importe quelle autre expérience humaine.

Maintenant, face au mystère Alzheimer, je rêve d'une alliance, d'un croisement des savoirs où chacun, personne proche aidante, proche aimé (aussi, pendant un certain temps), intervenant, chercheur, chacun avec son niveau d'expertise, puisse contribuer à ce que cette expérience d'accompagnement soit initiatique pour tous et puisse se vivre autrement.

Pendant que les chercheurs travaillent dans leurs laboratoires, prenons en considération les recherches qui se font dans les laboratoires de vie des familles vivant avec la maladie, afin de mieux comprendre le parcours réel, intérieur autant qu'extérieur, de ceux et celles qui accompagnent. Ce mémoire fait par une praticienne-chercheuse se veut

justement une étude sur ce qui se passe sur le terrain intérieur, donnant à voir des contours sur la proche aimance qu'on n'entend pas ou peu.

Et si la maladie d'Alzheimer nous proposait de retisser des liens, et d'entrer, ensemble, dans la complexité entourant la maladie d'Alzheimer, de sortir des réductions, de l'apparence? Si nous abordions le mystère, humbles? Au-delà de la peur initiale, nous pouvons développer un narratif collectif rassembleur, une responsabilité collective afin de bâtir, ensemble, un engagement concret, des gestes fraternels, une chaîne de solidarité. Non seulement pour le bénéfice des personnes proches aidantes et leurs proches aimés, mais aussi leur famille, leur entourage et la société. Nous pourrions alors avancer et grandir tous ensemble, avec et grâce à la maladie, au plus près de la lumière qui peut surgir en pleine obscurité. Et ensemble, nous pourrions apprendre à voir autrement, au-delà des apparences, élargir notre conscience commune, nous entraîner ensemble à honorer la vie où qu'elle se trouve, et alors, parfois, transformer le plomb en or.

## CONCLUSION

*La déflagration de la maladie [...] a propulsé à un mouvement créatif désespéré pour organiser une vie pleine de sens.*  
(Morin, 2017)

Me voici à la fin de cinq années denses où ma recherche universitaire et ma vie ont complètement enveloppé l'expérience d'accompagnement de mon compagnon vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Cette démarche universitaire cherchait avant tout à comprendre les mécanismes intérieurs en jeu qui me permettaient de sentir que ma posture de proche aidante se métamorphosait en celle de proche aimante, et celle de poursuivre cette transformation profonde œuvrant dans la femme et l'accompagnante que j'étais. Comprendre promettait alors de trouver les énergies nécessaires pour continuer cette aventure jusqu'au bout, jusqu'à sa finalité qu'est la mort annoncée.

Pour ce faire, j'ai plongé entièrement dans une démarche de construction d'un récit. À partir de ce narratif, j'ai alors pu distinguer plusieurs éléments nécessaires à la transformation d'une expérience reconnue et véhiculée comme "absolument terrible" en une aventure "initiatique", comme je la ressentais. Ces éléments sont : l'intériorité, fondation première pour ressentir ce long deuil blanc sans lequel aucune initiation n'est possible ainsi que l'intériorité pour rencontrer mon histoire personnelle; la construction d'un narratif personnel transformateur et guérissant, ne magnifiant pas l'expérience mais réunifiant les différentes parties, non pas contradictoires, mais bien complémentaires, contrant alors les effets énergivores et blessants des narratifs collectifs réducteurs en circulation; le travail réflexif sur ma propre expérience ainsi que l'indispensable besoin d'une communauté accueillante et soutenante, reconnaissant l'initiation et permettant ainsi de sortir de la crypte intérieure.

Ces éléments, véritables pierres de gué, m'ont amenée à pouvoir transformer ma pratique d'accompagnement qui s'est alors étonnamment déployée, permettant des rencontres jamais éprouvées.

Rencontre imprévue avec l'essence de mon être. J'ai découvert que je suis, selon les mots du philosophe Theilard de Chardin, une "ardente" qui cherche "à être" et "à devenir plus", qui est portée par un "élan vers l'Avenir". J'ai appris à « être d'abord. Aimer ensuite. Et, finalement, adorer » (de Chardin, 1966, p. 40). Je suis devenue proche aimante.

Rencontre inespérée avec mon compagnon, l'Autre, toujours "vivant, plus vivant que jamais", et qui, très subtilement, est souvent capable de réciprocité. Percevoir qu'en dessous des apparences, la maladie, malgré son évolution, ne détruit pas les liens et que la vie persiste à palpiter chez la personne atteinte, même si beaucoup n'y perçoivent, hélas, que du bois mort.

Rencontre tant espérée et tellement nécessaire avec les autres, avec ma communauté proche et élargie. Qu'il est nécessaire d'entendre le tambour du village quand on entre seul dans la forêt sombre!

Et finalement, rencontre, indicible, avec un espace plus vaste, avec l'élan de vie qui circule partout, toujours.

Dans la douleur, la lourdeur et l'absurde d'une situation désespérée, du plus profond de l'intime a alors surgi un amour pour la vie, où qu'elle se retrouve, ainsi qu'une confiance de plus en plus solide m'amenant vers des territoires amples, comprenant la vie, la maladie et la mort.

L'originalité de cette recherche réside dans l'exploration de cet axe du travail intérieur avec son deuil blanc et ses métamorphoses. Selon moi, cet axe, rarement étudié, est fondateur de l'axe plus connu qu'est celui du travail d'accompagnement, fait de gestes et de soins. Ainsi, cette recherche rend compte d'une aventure plus complexe que prévue, comme se propose la vie avec ses deux plateaux : tout à côté des couleurs de souffrance, de solitude, d'épuisement, de perte de sens inhérente à la maladie ont cohabité des couleurs inattendues de jaillissement de forces intérieures, de liens, de moments de grâce et de sens. De plus, le fait que la chercheuse et le sujet étudié soient une même personne, a permis un récit de première main d'une profondeur inédite.

Durant l'écriture de ce mémoire, j'ai été invitée à donner des ateliers à des personnes proches aidantes pour l'organisme Hay Doun à Montréal, de septembre à décembre 2022. J'y incluais quelques dimensions révélées dans cette recherche que sont celles de l'introspection, de l'expression créatrice et transformatrice ainsi que de la rencontre nécessaire avec les autres (deux intervenantes présentes participaient au même titre que les personnes proches aidantes). À la fin des séances, un participant a dit : « Je ne savais pas qu'un proche aidant pouvait aussi être un héros! ». J'ai pu observer chez les participants que le chemin de souffrance, d'abnégation, de sacrifice, pouvait laisser place à une nourriture permettant de continuer le chemin, autrement.

À partir de ces rencontres, s'est confirmé pour moi le besoin vital des personnes proches aidantes de sortir de la seule sphère psychologique et de la seule dimension négative de l'accompagnement, d'entreprendre un récit transformateur et de se relier à une communauté de paroles. Bref, tout en étant une personne proche aimante, il est toujours possible de créer sa propre vie. Je rêve de créer des cercles introspectifs et créatifs pour des communautés incluant personnes proches aidantes, entourage, intervenants et autres, permettant de dé-ghettoïser les accompagnants et de leur permettre, enfin, de faire partie du cercle des vivants, et alors de recevoir, mais aussi d'offrir à leur tour la vision de leur vécu. Pour que tous puissent se nourrir de cette expérience, car elle fait partie inhérente du patrimoine humain. Elle n'est pas à mettre aux rebuts et n'est pas à cacher. Elle contient tout de la vie, avec ses épreuves et ses enseignements. Elle peut être initiatique.

Cette recherche exploratoire constitue un effort de compréhension sur le cas singulier d'une proche aimante et s'offre comme une proposition cherchant à renouveler notre regard sur cette expérience d'accompagnement. Son but n'est pas de généraliser aux autres personnes proches aidantes, chacun vivant son accompagnement différemment. Cependant il est fort probable que plusieurs personnes proches aimantes vivent elles aussi un accompagnement "initiatique" dans une certaine mesure et qu'elles n'ont simplement pas eu la chance de pouvoir trouver les mots pour partager l'indicible et pour déployer l'expérience intérieure comme je l'ai fait dans ce mémoire. Ainsi, je crois que les enjeux soulevés dans cette recherche dépassent ma seule réalité individuelle et sont certainement un enjeu sociétal. Le "Je" de ce mémoire pourrait-il représenter un "Nous"? Cette étude

pourrait sûrement servir de levier afin que d'autres recherches se penchent davantage sur les diverses pistes entrevues, afin de mieux comprendre le pan intérieur de l'expérience d'accompagnement.

Entrer dans la sphère intérieure de plusieurs personnes proches aidantes, y étudier les différentes expériences intimes, pourrait-il aider à ce qu'une conscience collective émerge, et qu'au-delà de la peur initiale, nous puissions voir autrement, au-delà des apparences? Il me semble urgent d'améliorer et de rendre le soutien général aux personnes proches aidantes plus adéquat afin qu'elles puissent poursuivre non pas leur travail-fardeau, mais bien leur "Noble travail". La maladie est triste, mais l'est encore plus l'isolement que vivent personnes atteintes et personnes proches aidantes.

Même si, comme le démontre cette recherche, des chemins prometteurs ont été trouvés dans l'intériorité et la création, il reste que des conditions préalables sont nécessaires à tout accompagnement : du répit et du soutien concret.

Le professeur en éthique de l'Université de Laval, Cory-Andrew Labrecque, écrit :

Cela nécessite, à tout le moins, un État qui n'est pas dormant devant la souffrance de ses citoyens ni devant la lutte que mènent les proches aidants pour répondre à leurs besoins. L'État doit non seulement reconnaître pleinement le rôle et la valeur des proches aidants, mais associer en fait cette reconnaissance à une promesse sincère de collaborer avec ceux-ci, de leur accorder (et de protéger) le temps nécessaire pour s'occuper de leurs proches et de leur fournir des ressources pour les soutenir dans le processus. Elle est si simple à première vue, cette invitation lancée par celui qui souffrait : « restez ici et veillez avec moi ». Il s'agit là d'un appel à rassembler un certain nombre de ministres - le proche aidant, la famille du patient et du proche aidant, le système de santé, la communauté, et l'État - dans un témoignage de solidarité et dans ce qui ne peut être qu'un effort collaboratif pour protéger l'alliance de présence qui unit celui qui fournit les soins et celui qui les accueille. (Labrecque, 2020, paragr. 12)

Effectivement, c'est ensemble que nous pouvons honorer la vie où qu'elle se trouve.

Et si cette "épidémie" annoncée venait pétrir notre société afin qu'elle ralentisse, s'arrête, qu'elle retrouve le chemin de l'intériorité, qu'elle puise au sacré de la reliance au cœur même de la déliance? Et si nous avons la possibilité de construire de nouveaux narratifs, de faire appel à la lumière justement quand la noirceur est si grande? Et si nous pouvons nous réconcilier avec le réel? Voilà de grands défis à relever!



## ANNEXE I.

### DANSE DES COMPLÉMENTARITÉS

Parcours de <b>déliance</b>		Parcours de <b>reliance</b>
	<b>MOI</b>	
Épreuves terribles		Apprentissages
Fardeau		Cadeau
Fatigue		Repos
Épuisement		Source nouvelle d'énergie
Travail extérieur		Travail intérieur
Action		Introspection
Enfermement		Délivrance
Douleur		Éblouissement
Souffrance		Amour, gratitude
Plainte		Louange
Découragement : chaque matin, sentir le cauchemar recommencer		Persévérance : chaque matin, me recentrer pour m'offrir
Désespérance		Confiance
Vulnérabilité (besoin d'aide)		Force (besoin de partager)
Non tranquillité		Tranquillité
Fuite		Je reste là, j'observe, je goûte
Volontarisme, vouloir infléchir trajectoire, maladie		Accueillir ce qui est
Volonté de mettre du beau		Lâcher-prise : voir le beau
Enjeux quotidiens		Enjeux existentiels
Ébranlements réguliers		Paix régulière
En plusieurs morceaux		De plus en plus entière
Désespoir		Confiance
Sentiment d'échec		Sentiment de réussite
Tristesse		Joie
Obscurité		Lumière
Lourdeur de la vie		Légèreté de la vie
Efficacité, sens du devoir		Plaisir, solidarité
Proche aidante		Proche aimante
Accompagnante		Femme
Mort. Sentir la mort rôdant		Vie. Veiller sur la vie qui reste
Deuil invisible		Deuil blanc
Détachement		Attachement
Impuissance		Action
Pertes		Gains
Maladie de mes poumons		Santé de mes poumons
Vide		Pleine
Déséquilibre		Équilibre
Solitude-isolement		Solitude initiatique
Déliance: non reliée à moi, autres, plus vaste		Reliance : reliée à moi, autres, plus vaste
Silence		Mots
Brouhaha		Silence

Besoin de communauté		Besoin de solitude, de silence
Exploration avec les autres		Exploration introspective
Peurs des autres		Mes peurs
Revendiquer		Offrir
Chercher à partager la souffrance de l'expérience		Chercher à partager la lumière de l'expérience
	<b>RODRIGO</b>	
Histoire de maladie		Histoire d'amour (venue chercher le meilleur de moi , réveiller mon potentiel)
Revendiquer mon deuil blanc		Revendiquer la vie toujours présente de Rodrigo.
Seule, pas de contact avec Rodrigo		Ensemble avec Rodrigo, contact
Différentes relation avec Rodrigo meurent : mari, amoureux, parent, co-créateur		Ma relation avec l'être Rodrigo existe toujours
Rodrigo est mon proche aimant		Je suis la proche aimante de Rodrigo
Donner		Recevoir
Rodrigo : malade		Rodrigo : être en devenir, malgré les apparences
Quand Rodrigo KO par les médicaments : abattement.		Quand Rodrigo pas KO par médicaments : sensibilité, tranquille, perceptif, agité, etc. Donc vie.
Non-communication		Miracle de la communication
Absence de peau, chaleur (Rodrigo, autres)		Sensation de peau chaleur (Rodrigo, autres)
L'Autre		Moi
Prendre soin de l'autre		Prendre soin de moi
Compassion pour l'autre		Auto-compassion
Stress de compassion, envahissement		Écoute centrée, trouver mon territoire
Fusion, confondre nos deux allant-devenants		Rencontre véritable, saisir intimement nos 2 allant-devenants
Déconstruction, mise à nu de Rodrigo (vers où?)		Déconstruction, mise à nu de moi sur de nouvelles bases
Cerveau de Rodrigo perd		Cerveau de Nicolas grandit
Déconstruction : moi, Rodrigo, la famille		Reconstruction : moi, famille, et Rodrigo?
CHSLD : relation glissante avec le personnel/porte-parole de Rodrigo/Broyée		CHSLD : Confiance envers les autres/relation vibrante avec Rodrigo/Tranquille
Rodrigo, l'écrivain, perd ses mots		Je découvre mes mots
Aide médicale à mourir (refus initial de Rodrigo)		Vivre et apprendre jusqu'au bout (désir initial de Rodrigo)
Fin de vie de Rodrigo. Douleur aiguë		Plus de saveurs dans ma vie, plus de connexions
En même temps que je perds Rodrigo		Je trouve tranquillement reliance avec la communauté.

	<b>AUTRES</b>	
Cherche désespérément la communauté		Ne trouve pas la communauté
Aide assistantielle		Besoin de soutien, de répit
Non reconnue dans mon "expertise"		Me nomme "experte proche aimante"
Vue de l'extérieur		Vue de l'intérieur
Subir mon vécu		Chercheuse de mon vécu. assumé
Victime		Exploratrice
Disparaître, invisible		Apparaître, visible
Exploration avec les autres		Exploration introspective
Simplification/Réduction		Complexité
Peurs des autres		Mes peurs
	<b>VASTE</b>	
Kaos		Kosmos
Mort, face à face avec la mort		Vie, découvrir une vie plus ample, plus vibrante
Accueillir Mort		Remercier et nourrir la Vie
Expire		Inspire
Matière, palpable		Invisible, non palpable
Simplification, réduction		Complexité
Prosaïque		Poétique
Profane		Sacré

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ABRAM, David. (2013). *Comment la terre s'est tue*. Paris : Édition La Découverte, les empêcheurs de tourner en rond.

AMANIEUX, Laureline. (2013). La puissance des mythes : les travaux du mythologue américain Joseph Campbell (1904-1987). *Revue de littérature comparée*, 2013/2, n° 346.

BARBEAU-LAVALLETTE, Anaïs. (2015). *La femme qui fuit*. Montréal : Marchand de feuilles.

BARBIER, René. (1996). *La Recherche-Action*. Paris : Edition Economica.

BÉDARD, Jean. (2012). *Professeurs d'espérance*. Montréal : Éditions Typo.

BIÈS, Jean. (2015). *Deuil blanc : journal d'un accompagnant*. Lachapelle-Sous-Aubenas : Éditions Hozhoni.

BOBIN Christian. (2019). *La Muraille de Chine*. Castellare-di-Casinca (Corse) : Éditions Lettres Vives.

BOBIN, Christian. (2007). *La dame blanche*. Paris : Gallimard, coll. L'un et l'autre.

BOBIN, Christian. (2004). *Louise Amour*. Paris : Gallimard.

BOBIN, Christian. (1996). *L'inespérée*. Paris : Gallimard.

BOIS, Danis et ESCHALIER, Isabelle. (2019). *La méditation pleine présence*. Paris : Éditions Eyrolles.

BOLLE DE BAL, Marcel. (1996). *Voyages au cœur des sciences humaines : Reliance et théories*. Paris : L'Harmattan.

BOSS, Pauline. (1999). *Ambiguous loss. Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.

BOUCHARD, Yvon. (2000). De la problématique au problème de recherche. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc, *La recherche en éducation. Etapes et approches* (chap. 3, p. 79-98). Sherbrooke : CRP

BOURQUE, Ghislaine. (2017). *Et si la tête rapprochait les cœurs... témoignage d'une proche aidante*. Autoédition avec Bouquin Bec.

BOUTET, Danielle. (2016). « Se mettre en œuvre : grandes étapes et enjeux méthodologiques de l'étude de pratique en première personne ». Dans *Quelles démarches*

*pour la recherche réflexive en étude des pratiques psychosociales?*, Rimouski, UQAR, p. 53-72.

BOUTET, Danielle. (2023). *L'intelligence de l'art. Regard sur les principes organisateurs de l'expérience artistique*. Presses de l'Université du Québec.

CAILLOU, Annabelle. (2019, 25 mai). Des pistes pour élaborer une politique nationale. *Le Devoir*. B2

CAMPBELL, Joseph. (1991). *La puissance du mythe*. Paris : Éditions J'ai Lu.

CAMPBELL, Joseph. (2013). *Le héros aux mille et un visages*. Paris : Éditions J'ai Lu

CHÂTEL, Tanguy. (2013). *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Éditions Albin Michel.

CHÖDRÖN, Pema. (2020). *Conseils d'une amie pour des temps difficiles. Quand tout s'effondre*. Paris : Pocket

CLAVIER, Bruno. (2013). *Les fantômes familiaux*. Paris : Éditions Payot.

COLLAUD, Thierry. (2013). *Démence et résilience. Mobiliser la dimension spirituelle*. Bruxelles : Éditions Lumen Vitae.

CRAIG Peter Erik. (1978). Traduction de *Heart of the teacher, a heuristic study of the inner world of teaching* (Une approche passionnée de la recherche en sciences humaines). Boston University Graduate School of Education.

CRÊTE, Stéphane. (2021). *Marquer le temps*. Montréal : Le Jour, éditeur.

CYRULNIK, Boris. (2012). *Sauve-toi, la vie t'appelle*. Paris : Editions Odile Jacob.

CYRULNIK, Boris. (2008). *Autobiographie d'un épouvantail*. Paris : Éditions Odile Jacob.

CYRULNIK, Boris. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris : Éditions Odile Jacob.

DABROWSKI, Kazimierz. (1972). *Le dynamisme des concepts. Dictionnaire de la terminologie Dabrowskienne*. Ottawa : les Éditions Saint-Yves inc.

DANSEREAU, Fernand. (2020, 25 mai). Vieillir et la quête de sens. *Le Devoir*, A7.

DE CHARDIN, Teilhard. (1966). *Réflexions sur le bonheur*. Paris : Édition du Seuil.

DE HENNEZEL, Marie. (2008). *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller*. Paris : Éditions Robert Laffont

DE HENNEZEL, Marie; DE MONTIGNY, Johanne. (1997). *L'amour ultime*. Paris : Livre de Poche.

DE MONTIGNY, Johanne et CYR Claude. (2017). *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt*. Montréal : Éditions Novalis.

DE KERMADEC, Monique. (2017). *Un sentiment de solitude*. Paris : Albin Michel

DELOURME, Alain. (2016). *La solitude initiatique*. Paris : Éditions Accarias / L'Originel

DESPRET, Vinciane. (2017). *Au bonheur des morts*. Paris : La découverte/Poche.

DUCHASTEL, Alexandra. (2008). *La voie de l'imaginaire*. Montréal : les Éditions Quebecor.

ELIADE, Mircea. (1952). *Images et symboles*. Paris : Gallimard.

FAURÉ, Christophe. (2004). *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel.

FERRIÈRE, Pierre et MEEÛS-MICHIELS, Isabelle. (2017). *Prier 15 jours avec Etty Hillesum*. Bruyères-le-Châtel : Éditions Nouvelle Cité.

FISCHER, Gustave-Nicolas. (1994). *Le ressort invisible : vivre l'extrême*. Paris : Éditions du Seuil.

FOURNIER, Édith. (2007). *J'ai commencé mon éternité*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.

FOX, Matthew. (1995). *La grâce originelle*. Paris : Desclée de Brouwer et Montréal : Bellarmin.

FRANKL, Viktor E. (2006). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Traduction de *Man's Search for Meaning* (1959). Montréal : Les Éditions de l'Homme.

GALVANI, Pascal, (2016), « Conscientiser l'intelligence de l'agir : les *kairos* de l'autoformation pratique », Dans *Quelles démarches pour la recherche réflexive en étude des pratiques psychosociales?*, Rimouski, UQAR, p. 117-144.

GENDRON, Marie. (2008). *Le mystère Alzheimer*. Montréal : Éditions de l'Homme, 2008

GREENSPAN, Miriam. (2005). *Guérir de la détresse émotionnelle; la sagesse du chagrin, de la peur et du désespoir*. St Sauveur : Éditions Ariane.

GOULET-YELLE, Fernande. (1990). *L'hibiscus était en fleurs. Propos sur le deuil*. Québec : Les Éditions La Liberté Inc.

- HESSE, Herman. (2019). *Siddharta*. Paris : Livre de poche, 44<sup>ème</sup> édition.
- HUSTON, Nancy. (2008). *L'Espèce fabulatrice*. Arles : Actes Sud.
- JANSSEN, Thierry. (2019). *Écouter le silence à l'intérieur*. Québec : Guy St Jean Éditeur
- JULIET, Charles, STERCKX, Dominique et VIGÉE, Claude. (2007). *Etty Hillesum, Histoire de la petite fille qui ne savait pas s'agenouiller*. Orbey : Arfuyen.
- KELEN, Jacqueline. (2005). *Divine blessure*. Paris : Éditions Albin Michel.
- LAMBILLIOTTE, Maurice. (1968). *L'homme relié. L'aventure de la conscience*. Bruxelles : Société Générale d'Édition.
- LEBRUN, Paule. (2013). *Quête de vision, quête de sens*. Paris : Éditions Véga.
- LEGAULT, Frédéric. (2018, 28 avril). Une crise de la reproduction sociale. *Le Devoir*, B10.
- LÉGER, Diane, 2016, « L'assise et la marche : postures philosophiques, implications méthodologiques, défis et enjeux éthiques à la maîtrise en études des pratiques psychosociales : La deuxième année », Dans *Quelles démarches pour la recherche réflexive en étude des pratiques psychosociales?*, Rimouski, UQAR, p. 89-114.
- LELOUP, Jean-Yves. (2011). *L'évangile de Thomas*. Paris : Albin Michel.
- LENOIR, Frédéric. (2015). *La puissance de la joie*. Paris : Fayard.
- MILIS, Marie. (2017). *Exercices pratiques d'autolouange*. Paris : Petite biblio Payot.
- MORIN, Edgar. (2017). *Connaissance, ignorance, mystère*. Paris : Librairie Arthème Fayard.
- MORIN, Edgar. (2015), *L'aventure de la méthode*, Paris : Éditions du Seuil.
- MORIN, Edgar, (2008), *Mon chemin*, Paris : Fayard.
- MORIN, Edgar. (2004). *La méthode. VI. Éthique*. Paris : Le Seuil.
- PAILLÉ, Pierre et MUCCHIELLI, Alex. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Troisième édition*. Paris : Armand Colin.
- PAQUET, Mario. (2014). *Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains*. Les Presses de l'Université Laval.

PAQUET, Mario. (2008). *Entretien avec une aidante "surnaturelle"*. Les Presses de l'Université Laval.

PAQUET, Mario. (2005). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Les Presses de l'Université Laval.

PICOTTE, Marc-Antoine. (2021, 20 février). La liberté comme antidote à la solitude. *Le Devoir*. B6.

PINEAU, Gaston et Marie Michèle. (2012). *Produire sa vie : Autoformation et autobiographie*. Paris : Teraèdre, collection (Ré) édition.

PINEDA, Améli. (2017, 25 juillet). La détresse silencieuse des proche aidants. *Le Devoir*.

PLAAT, Nathalie. (2022, 21 novembre). Talismans et autre "cailloux blancs". *Le Devoir*. B4

PLAAT, Nathalie. (2021, 18 octobre). L'humilité. *Le Devoir*, B1.

PLAAT, Nathalie. (2021, 20 septembre) Rendez-vous avec le sens. *Le Devoir*, B4.

PLAAT, Nathalie. (2021, 13 septembre). Le devoir du cœur. *Le Devoir*. B1.

RIGAUX, Natalie. (2009). L'aide informelle aux personnes démentes : fardeau ou expérience significative? *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2009; 7 (1) : p. 57-63

RILKE, Rainer Maria. (1997). *Rainer Maria Rilke, Œuvres poétiques et théâtrales*. Paris : Gallimard, Bibliothèque De La Pléiade.

ROBERGE, Michèle. ( 2005 ). *Tant d'hiver au cœur du changement*. Québec : Septembre Éditeur.

ROUSTANG, François. (2001). *La fin de la plainte*. Paris : Éditions Odile Jacob.

RUGIRA, Jeanne-Marie. (2016). Créer une communauté accueillante, apprenante et dialoguante. Dans *Quelles démarches pour la recherche réflexive en étude des pratiques psychosociales?* Rimouski, UQAR, 31-52.

RÛMÎ. (1982). *Le livre du dedans*. Arles : Actes Sud.

SCHMITT, Éric-Emmanuel. (2017). *La nuit de feu*. Paris : Livre de poche.

SINGER, Christiane. (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*. Paris : Albin Michel.

SINGER, Christiane. (2005). *Les chevaux écumants du passé*. Paris : Albin Michel.

SINGER, Christiane. (2003). *Où cours-tu? Ne sais-tu pas que le ciel est en toi ?* Paris : Livre de poche.

SINGER, Christiane. (2000). *Éloge du mariage, de l'engagement et autres folies*. Paris : Albin Michel.

SINGER, Christiane. (1996). *Du bon usage des crises*. Paris : Albin Michel.

SINGER, Christiane. (1988). *Histoire d'âme*. Paris : Albin Michel.

SOMÉ, Malidoma Patrice. (2005). *Sagesse africaine*. (traduction de l'américain The healing wisdom of Africa, 1998). St Sauveur : Ariane Éditions Inc.

VALÉRY, Paul. (1960). *Paul Valéry, Œuvres T2*. Paris : Gallimard, Bibliothèque De La Pléiade.

## RESSOURCES ÉLECTRONIQUES

AGARRAT, Lucile. (2023, juin). *Le deuil chez les proches des personnes atteintes de troubles neurocognitifs*. Ordre des psychologues du Québec.  
<https://www.ordrepsy.qc.ca/-/le-deuil-chez-les-proches-des-personnes-atteintes-de-troubles-neurocognitifs>.

ANADÓN, Marta et SAVOIE-ZAJC, Lorraine. (2009) L'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives/ Vol 28 (1)*.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBtpLgr5H3AhV\\_kIkEHX8wDY0QFnoECAMQAAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.recherche-qualitative.qc.ca%2Fdocuments%2Ffiles%2Frevue%2Fedition\\_reguliere%2Fnumero28\(1\)%2Fnumero\\_complet\\_28\(1\).pdf&usg=AOvVaw0\\_7IzmfotqlrOZnbae2YTp](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBtpLgr5H3AhV_kIkEHX8wDY0QFnoECAMQAAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.recherche-qualitative.qc.ca%2Fdocuments%2Ffiles%2Frevue%2Fedition_reguliere%2Fnumero28(1)%2Fnumero_complet_28(1).pdf&usg=AOvVaw0_7IzmfotqlrOZnbae2YTp)

BARBIER René. (2009). *La recherche-action existentielle*. Dailymotion.  
<https://www.dailymotion.com/video/x9nibq>

BARBIER, René et FOURCADE, François. (2008). *Efficacité et Équité en Éducation, colloque de l'AECSE*. Université de Rennes.  
[http://www.barbierrd.nom.fr/colloque\\_Rennes\\_communication\\_Barbier-Fourcade.pdf](http://www.barbierrd.nom.fr/colloque_Rennes_communication_Barbier-Fourcade.pdf)

BARBIER, René. (2006). *L'Approche Transversale : synthèse du dernier cours de Master en Sciences de l'éducation*. Wikiwix Archive.  
<https://archive.wikiwix.com/cache/index2.php?url=http%3A%2F%2Fwww.barbierrd.nom.fr%2Fapprochetransversale2007.html#federation=archive.wikiwix.com&tab=url>

BARBIER, René. (s.d.). *La recherche-action existentielle*. Université Paris 8.  
<https://web.archive.org/web/20190130025441/http://www.barbierrd.nom.fr/RAInternet.Html>

BOLLE DE BAL, Marcel. (2009). Éthique de reliance, éthique de la reliance : une vision duelle illustrée par Edgar Morin et Michel Maffesoli. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 8, 187-198. <https://doi.org/10.3917/nrp.008.0187>

BOLLE DE BAL, Marcel. (2003). Reliance, déliance, liance : émergence de trois notions sociologiques. *Sociétés*, numéro 80, p. 99-131. n<sup>o</sup> <sup> 80 </sup>  
<https://www.cairn.info/revue-societes-2003-2-page-99.htm>

BUSNEL, François. (2019). Boris Cyrulnik, invité exceptionnel de la Grande Librairie [entrevue]. Dans *La Grande Librairie*, France 5.  
<https://www.youtube.com/watch?v=B82Ecjio-pw>

CARADEC, Vincent. (2009, automne). Vieillir, un fardeau pour les proches? *Journal Lien social et Politiques*, numéro 62.  
<https://www.erudit.org/en/journals/lsp/2009-n62-lsp3629/039318ar/>

CIUSS DE LA CAPITALE-NATIONALE. (2022). *Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer*.  
<https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/personnel-sante/centre-excellence-veillissement-quebec/plan-alzheimer>

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. (2018, mars). *Portrait. Les proches aidantes et les proches aidants au Québec*.  
[https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por\\_proches\\_aidants20180419\\_web.pdf](https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf)

CORMERY, Anne-Claire. (2013). Théories de l'expérience et pratique du journal. *Questions Vives* [En ligne], Vol.10, n<sup>o</sup>20.  
<https://journals.openedition.org/questionsvives/1391>

CÔTÉ, Linda. (s.d.) *L'usure de compassion*  
<https://energievie.ca/organismes-et-intervenants/chroniques-organismes-et-intervenants/lusure-de-compassion/>

DAVID, Alain. (2011). Levinas et la phénoménologie: L'enjeu de la sainteté. *Les Temps Modernes*, 664, 94-118.  
<https://doi.org/10.3917/ltm.664.0094>

DUMAIS, Lucie. (2018). *Le soutien à domicile et aux proches aidants : une incursion nécessaire de la philanthropie ?* PHILAB.  
<https://philab.uqam.ca/blogue-accueil/le-soutien-a-domicile-et-aux-proches-aidants-une-incursion-necessaire-de-la-philanthropie/>

FAURÉ, Christophe. (2015) *Les dimensions du deuil. Conférence intégrale* [vidéo]. Évènement INREES.  
<https://www.youtube.com/watch?v=aIuL7GTSnXM>

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER. (2022, 5 janvier). *Les Sociétés Alzheimer: Le Premier lien vers une communauté d'experts*. Communiqué de presse.

<https://alzheimermontreal.ca/wp-content/uploads/2022/01/communique-janvier-2022.pdf>

FORTIN, Caroline. (2022). La mort me fait peur. *Bel Âge*.

<https://lebelage.ca/mon-moral/psycho/la-mort-me-fait-peur/>

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles ». Dans *Interactions*, vol. 8, no. 2. Paris : Europia.

[https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue\\_Interactions/Volume\\_8\\_no\\_2/V8N2\\_GALVANI\\_Pascal\\_p95-122.pdf](https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_8_no_2/V8N2_GALVANI_Pascal_p95-122.pdf)

GAUTHIER, Jean-Philippe. (2015). *La conversion au contact du corps sensible. Une recherche heuristique* [thèse de doctorat]. Porto, Universidad Fernando Pessoa

[https://www.cerap.org/sites/default/files/public-downloads/doctorats/These\\_JPGauthier\\_2015\\_version-definitive.pdf](https://www.cerap.org/sites/default/files/public-downloads/doctorats/These_JPGauthier_2015_version-definitive.pdf)

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>

L'APPUI. (2020, 2 octobre). *L'usure de compassion : comment la reconnaître et la prévenir?*

<https://www.lappui.org/fr/actualite/l-usure-de-compassion-comment-la-reconnaitre-et-la-prevenir/>

LABRECQUE, Cory-Andrew. (2020, 1<sup>er</sup> décembre). Restez ici et veillez avec moi/ une alliance de présence à l'autre. *Revue Spiritualitésanté*, dossier Être proche aidant/Enjeux contemporains.

<https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/le-proche-aidant/restez-ici-et-veillez-avec-moi-une-alliance-de-p.aspx>

LABRIE, Marie-Claude. (2018, décembre). Judes Poirier - La maladie d'Alzheimer: la nouvelle épidémie. *Passeport Santé*.

[https://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/ArticleComplementaire.aspx?doc=transcription\\_poirier\\_j\\_ent](https://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/ArticleComplementaire.aspx?doc=transcription_poirier_j_ent)

LELOUP, Jean-Yves. (2014, 27 décembre). *Entrer en vacance avec Maître Eckhart (1/2)* [vidéo]. Youtube.

[https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=LELOUP,+Jean-Yves.+\(+2014,+27+décembre\).Entrer+en+vacance+avec+Maître+Eckhart+\(1/2\).&ie=UTF-8&oe=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:be7a3fd8,vid:m5hfxe1o23U](https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=LELOUP,+Jean-Yves.+(+2014,+27+décembre).Entrer+en+vacance+avec+Maître+Eckhart+(1/2).&ie=UTF-8&oe=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:be7a3fd8,vid:m5hfxe1o23U)

LE MOIGNE, Jean-Louis. (2022). MORIN EDGAR (1921- ), *Encyclopædia Universalis* [en ligne].

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/edgar-morin/>

LYONNET, Thierry. (2021, 8 mars). Christian Bobin, une vie à la recherche du “cœur-enfant” [entrevue]. Dans *Visages*. RCF Radio.

<https://www.youtube.com/watch?v=qQlqJpFc15I>

MEYRIEUX, Timothée. (s.d.). *Le voyage du héros de Joseph Campbell : 12 étapes clés*. Apprendre Le Scénario.

<https://apprendre-le-scenario.com/les-12-etapes-du-voyage-du-heros-de-joseph-campbell/>

MALAQUIN-PAVAN, E. et PIERROT, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 76-102.

<https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>

MBENGA ISOLA, Augustin. ( 2023). Signe et évidence dans la phénoménologie de Paul Ricoeur. Université de Liège : *Bulletin d'Analyse Phénoménologique*, vol XIX, n°3 (Actes 13).

<https://poupups.uliege.be/1782-2041/index.php?id=1349>

MOLLARD, Judith. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), p. 257-272.

<https://doi.org/10.3917/g.s.128.0257>

OROFIAMMA, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie: En sociologie et en formation. *Informations sociales*, 145, 68-81.

<https://doi.org/10.3917/inso.145.0068>

OUIMET, Lucie. (2021). *De la fabrique institutionnelle de l'impuissance à agir en contexte de maladie d'Alzheimer à une puissance d'agir (empowerment) : étude épistémologique et enjeux sociaux* [thèse de doctorat]. École doctorale Sciences Sociales - Université 8 Paris.

<https://www.theses.fr/2021PA080068>

PAUL, Maela. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, p. 110, 13-20.

<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>

PAUL, Maela. (2018). Ce qu'accompagner veut dire. Dans : Patrick Cottin éd., *Accompagner les adolescents: Nouvelles pratiques, nouveaux défis pour les professionnels*. Toulouse : Érès.

<https://www.cairn.info/accompagner-les-adolescents--9782749262086-page-25.htm>

PIERRON, Géraldine. (2015). *Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile*. [thèse de doctorat] Université de Franche-Comté.  
<https://theses.hal.science/tel-01310298/document>

PIERRON-ROBINET, Géraldine ; BONNET, Magalie et MARIAGE, André (2016). L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*, 212, 117-127.  
<https://doi.org/10.3917/dia.212.0117>

RANQ. (2019). *Capsule - Clara Christine, proche aidante sur son chemin de vie* [vidéo]. Youtube.  
[https://www.youtube.com/watch?v=ryk\\_SACO8dY](https://www.youtube.com/watch?v=ryk_SACO8dY)

RIBAU, C., LASRY, J., BOUCHARD, L., MOUTEL, G., HERVÉ, C. et MARC-VERGNES, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 21-27.  
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-2-page-21.htm>

SIMÉON, Jean-Pierre. (2017, 3 février). La poésie, une éthique, un projet politique. *Le club de Médiapart, Billet de blog*.  
<https://blogs.mediapart.fr/sylla/blog/030217/la-poesie-une-ethique-un-projet-politique>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. (2022) *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?*  
<https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. (2019, juin). *Le deuil blanc, ressource pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*.  
[https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc\\_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee\\_0.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee_0.pdf)

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CENTRE-DU-QUÉBEC. (2022). *Rapport d'impact*.  
<https://alzheimer.ca/centreduquebec/sites/centreduquebec/files/documents/SACDQ%20Rapport%20d%27impact%202021-2022%20Final.pdf>

STATISTIQUES CANADA. *Être aidant familial. Quelles sont les conséquences?*  
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>

THE LANCET. (2021, MARS 2021). *Alzheimer's disease*.  
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32205-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32205-4/fulltext)

TRONTO, Joan. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32, 243-265  
<https://doi.org/10.3917/rdm.032.0243>

VACHON, Mélanie. (2014). Vers de nouveaux repères de dignité : phénoménologie et rituel d'accompagnement en contexte de maladie dégénérative. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 117, 57-65.

<https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0057>

WOLFF, Francis. (2021). Vie bonne des anciens, vie bonne des modernes. Dans : Roger-Pol Droit éd., *Vie bonne et grand âge* (pp. 37-56). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.droit.2021.01.0037>



