

Chloé Sainte-Marie

La marche à l'amour

Francine Pelletier

Numéro 309, automne 2015

Santé

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/79181ac>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Collectif Liberté

ISSN

0024-2020 (imprimé)

1923-0915 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Pelletier, F. (2015). Chloé Sainte-Marie : la marche à l'amour. *Liberté*, (309), 32–35.

Pendant les vingt années de sa maladie, le cinéaste Gilles Carle a pu compter sur le soutien sans faille de sa compagne, l'actrice et chanteuse Chloé Sainte-Marie. Entre isolement, revendication et création, elle a révélé au public la condition des aidants naturels.

Chloé Sainte-Marie

La marche à l'amour

par Francine Pelletier

MONTRÉAL, 1982. Une jeune femme traverse le carré Saint-Louis, un portfolio sous le bras. Elle cherche la maison du cinéaste Gilles Carle pour lui remettre des photos. Elle vient armée de la prémonition qu'elle est destinée à rencontrer cet homme après avoir vu son film *Fantastica*, il y a deux ans. Elle a dix-huit ans et la vie devant elle. Une demi-heure plus tard, elle est enfin assise aux côtés du cinéaste dans un café du quartier. Ils sont interrompus par un grand gaillard à lunettes. À la manière d'un troubadour de fin de siècle, Gaston Miron s'amène, les bras en croix :

par le mince regard qui me reste au fond du froid
j'affirme ô mon amour que tu existes

La table était mise pour une grande histoire d'amour. Grande histoire il y aura. « Je suis rentrée avec lui ce soir-là et ne suis jamais repartie », dit l'ancienne jeune fille, aujourd'hui âgée de cinquante-deux ans, l'âge exact de son amoureux au moment de leur rencontre. Ce soir-là, Gilles Carle lui offrira une ligne de coke avec un billet de 100\$ roulé serré, toutes choses qu'elle n'avait jamais vues, tout comme Gaston Miron, d'ailleurs. Il prendra des photos d'elle nue, qui seront admirées dans une

exposition de leur vie à deux, trente ans plus tard. Dans les mois qui viennent, il ira jusqu'à la baptiser d'un nouveau nom. « Tu vas t'appeler Chloé Sainte-Marie », déclare-t-il de son perchoir d'artiste. Adieu Marie-Aline Joyal de Saint-Eugène-de-Grantham. C'est la fusion, l'obsession. « On était tout le temps ensemble; on ne se quittait jamais. J'ai été heureuse avec cet homme-là », dit-elle avec les mêmes beaux yeux verts de toujours.

Voilà pour le conte de fées. Gilles Carle et Chloé Sainte-Marie vécurent vingt-sept ans ensemble, mais seulement cinq ans dans l'insouciance et la bonne santé. Déjà, en 1987, « son corps ne répondait plus », dit Chloé. La dextérité foutait le camp, la libido aussi. Pas génial pour l'histoire d'amour, mais à aucun moment a-t-elle pensé quitter l'homme qui l'avait en quelque sorte kidnappée et emmenée vivre sur une autre planète. « Toutes ces années-là, j'ai vécu dans son imaginaire. C'est pas le cinéma qui m'intéressait, c'était lui. J'ai fait un doctorat en Gilles Carle. »

C'est en 1991, alors qu'il tournait *La postière* avec Chloé dans le rôle-titre – « tout le monde pensait qu'il était saoul, il tombait tout le temps » –, que Gilles Carle reçoit un diagnostic de maladie de parkinson. « J'ai ri, dit Chloé, je pensais qu'il tremblerait un peu. »

L'insouciance cède rapidement le pas à la charge quotidienne de s'occuper d'un malade, qui d'ailleurs refuse qu'on le traite comme tel. « Ne m'infantilisez pas »,

disait-il à répétition. Gilles Carle se fout des détails de la vie quotidienne, mange au restaurant trois fois par jour, « ne réfléchit pas à demain ». À aucun moment le couple va-t-il s'asseoir pour discuter de ce qu'il faudrait faire en prévision d'une maladie qui ne se guérit pas. Qui tue. Il ne contemple pas d'horizons lointains, il ne parle pas de ce qui se passe dans son corps à lui, ni de ce que ça pourrait leur faire à eux. Comme tout couple amoureux, il compose au jour le jour.

« Au début, je l'aidais à mettre ses bas, à boutonner sa chemise. Ça pouvait lui prendre une heure ou plus. J'lui disais : "laisse-moi t'aider!" » dit Chloé. Les tremblements ne sont pas un facteur, plutôt la rigidité, dans le type de parkinson qui affecte son homme.

Les premières années après le diagnostic, la vie, du moins pour Gilles Carle, continue comme avant. Il réussit à réaliser un dernier long métrage (*Pudding chômeur*) et deux documentaires. Mais cette semblance de normalité demande une organisation de chaque instant. Guère plus douée pour le quotidien, Chloé va quand même se charger de réorganiser leur vie. Elle engage une femme de ménage, trouve un médecin qui fait le guet sur le plateau de tournage, aménage une chambre au rez-de-chaussée pour qu'il n'ait pas à négocier les escaliers.

« C'est naturel de vouloir aider quelqu'un qu'on aime, ça vient tout seul », dit Chloé, porte-parole depuis dix ans pour le mouvement des aidants naturels. « Ce qui n'est pas naturel, c'est d'être obligée de s'en occuper vingt-quatre heures sur vingt-quatre, 365 jours par année, sans jamais de support ou de répit. »

Au moment où sort *Pudding chômeur*, en 1996, Chloé n'en est pas là. Sa vie n'a pas encore été complètement prise en otage. Elle passe beaucoup de temps à Paris après avoir été chaudement applaudie au Festival d'Avignon dans *La terre est une pizza*, pièce écrite par le prolifique Gilles. Puis arrive un miracle. Des chercheurs français ont mis au point un médicament qui enrayer temporairement les symptômes du parkinson. Pendant un an, Gilles redevient à peu près comme avant. « Il était tellement heureux ! »

Ce moment de répit est moins heureux cependant pour la femme à ses côtés. « C'est comme si soudainement j'étais devenue de trop. Il voulait que je le laisse. "Va, pars!" me disait-il. J'étais peut-être trop associée à la maladie pour lui », dit Chloé, encore un peu confuse de ce pseudo congédiement.

Le retour à la normalité comprend un autre prix à payer – pour le malade, cette fois. Non seulement le médicament ne fonctionne plus après un an, mais il comporte des effets secondaires dévastateurs : délires, hallucinations. En 1998, Gilles Carle doit être sevré en clinique, mais les hallucinations ne le quitteront plus jamais. C'est d'ailleurs à partir de là que le cauchemar devient un véritable enfer.

« Il aurait fallu que je le place, mais je ne pouvais pas faire ça », dit Chloé. Le CHSLD qu'elle consulte l'a bien avertie : « Il ne marchera plus, il ne se lèvera plus, on va le gaver. » Il aurait fallu qu'elle soit là la plupart du temps pour lui assurer les soins nécessaires de toute façon. Le choix est clair. Y en a-t-il même un ? Chloé se rabat sur la solution maison.

En 1999, elle engage deux préposées à temps plein, dont une en permanence sur place.

Gilles ne se déplace jamais seul maintenant et avec immense difficulté; il ne parle plus beaucoup. Avec l'incapacité grandissante, la rage croît aussi. Ceux qui ont vu le bouleversant documentaire de Charles Binamé, *Gilles Carle ou l'indomptable imaginaire*, ont une idée de la colère contenue qui émanait de l'homme mangé tout rond par la maladie. « Je l'ai vu étamper sa merde dans le visage d'une préposée », dit Chloé.

En 2002, après avoir vendu la maison du carré Saint-Louis afin de défrayer les coûts de la maladie – pas moins de 10 000 \$ par mois –, elle le trouve assis sur son lit, deux doigts sur la tempe. « Mon amour, j'ai besoin de toi ! » s'écrie-t-elle en s'agenouillant à ses côtés. Chloé réussit à faire taire le désespoir de l'homme qu'elle aime en jouant la carte maîtresse, la carte de l'amour. Elle joue sa dépendance (vis-à-vis de lui)

« C'est naturel de vouloir aider quelqu'un qu'on aime, ça vient tout seul. Ce qui n'est pas naturel, c'est d'être obligé de s'en occuper vingt-quatre heures sur vingt-quatre, 365 jours par année, sans jamais d'aide ou de répit. »

contre la sienne (vis-à-vis d'elle, des préposées, des médecins...) et elle emporte, si on peut dire, la mise.

L'amour triomphe encore. Mais non sans lacérations à l'âme. Chloé rêve la nuit que Gilles meurt; elle-même pense au suicide. La jeune et pétillante compagne s'est depuis longtemps transformée en infirmière, diététicienne, physiothérapeute, femme de ménage, quêteuse d'argent. En février 2003, Chloé fait son *coming out* à l'émission de Christiane Charette à Radio-Canada. « J'étais tellement à bout que j'hyper-ventilais en ondes. » Elle « pète une coche », interpellant du même coup la ministre fédérale du Patrimoine, Sheila Copps, également à l'émission. « Comment se fait-il qu'il n'y ait rien pour aider les Gilles Latulippe, les Gilles Carle ? » lui demande-t-elle.

Un mois plus tard, elle recevra 90 000 \$ de la ministre, ce qui n'empêche pas la vente crève-cœur de la maison de L'Isle-Verte, leur endroit de prédilection, un an plus tard. Mais la sortie intempestive en ondes aide à mettre la question des aidants naturels à l'ordre du jour. « Je me suis retrouvée dans une bataille que je n'avais pas choisie », dit Chloé,

200 000

■ Nombre de personnes passant plus de 20 heures / semaine à soigner un proche au Québec

80 %

sont des femmes

60 %

sont sur le marché du travail

4 milliards \$

■ Valeur des soins prodigués par les aidants selon le vérificateur général du Québec

53 000 \$

■ Budget annuel du RANQ

qui n'hésitera pas beaucoup avant d'enfourcher son cheval. Elle écrit des lettres aux journaux, se présente en commission parlementaire, rencontre un ministre après l'autre. Philippe Couillard, d'abord, alors ministre de la Santé, à qui elle demande la bonification des crédits d'impôt et, mieux encore, « une forme d'allocation » pour les proches aidants. Ce sera oui dans le premier cas, mais non dans le deuxième. Chloé essuie également un refus de la ministre de la Culture, Line Beauchamp, à qui elle demande une rente viagère pour son célèbre compagnon. Au ministère, on craint de « créer un précédent ».

Chloé trouvera cependant deux alliés en Marguerite Blais, qui pilotera le tout premier ministère des Aînés à partir de 2007, et Gaétan Barrette, le président de la Fédération des médecins spécialistes. La première épousera la cause des aidants au sein de son ministère et le deuxième créera un fonds d'aide d'un million de dollars destiné à des projets conçus par et pour des aidants naturels. « Il a compris très vite ce dont les aidants avaient besoin : du répit. »

Après plus de quinze ans de soins loyalement dispensés à son compagnon de vie, Chloé est d'avis que « la solution doit venir de celles et ceux qui vivent le problème ». Déménagée à Saint-Paul-d'Abbotsford depuis la vente de la maison de L'Isle-Verte, elle caresse l'idée d'accueillir des malades chroniques à la maison pour des périodes de quinze jours. « Les autres malades allaient m'aider », explique-t-elle. La présence ponctuelle de malades fournirait une supervision à relais, permettant aux proches de se reposer. L'originalité de la proposition, c'est que, pour une fois, ce sont les aidants qui sont privilégiés, plutôt que le malade, comme le veut le système. « Un médecin qui vient voir un malade n'a pas le droit de m'examiner. Tout est en fonction du malade. Il n'y a rien pour celles – 80% des aidants sont des femmes – qui en prennent soin. »

La municipalité de Saint-Paul-d'Abbotsford refuse la proposition que leur fait la Jeanne d'Arc des soins à domicile.

Pas question de transformer les belles maisons du village en mouroir. Pour la quatrième fois en cinq ans, Chloé, Gilles et les préposées vont devoir déménager. Chloé est épuisée, défaite. Elle porte des couches parce que trop lasse pour aller aux toilettes. Dépression majeure.

Je marche à toi, je titube à toi, je meurs de toi
lentement je m'affale de tout mon long dans l'âme...

Au cœur de toute cette désolation, une lueur : la poésie (dont celle du grand Gaston Miron) que chante Chloé depuis quelques années. Le premier album qui la fait connaître, en 1999, coïncide d'ailleurs avec la première descente aux enfers. C'est Gilles qui trouve le titre, *Je pleure, tu pleures* ; il signe également quelques textes. « Je ne pensais pas chanter, c'est la douleur qui m'y a amenée », dit Chloé. Sans cet exutoire, elle ne serait pas passée à travers.

La collaboration de Gilles Carle disparaît avec le prochain album, *Je marche à toi* (2002). Il n'en est plus capable. Mais que ce soit les mots de Gaston Miron, de Patrice Desbiens, de Roland Giguère, ou d'autres, on a l'impression que c'est encore et toujours leur immense, leur terrible histoire d'amour que Chloé met en scène.

mon corps est un dernier réseau de tics amoureux
avec à mes doigts les ficelles des souvenirs perdus
je n'attends pas à demain je t'attends
je n'attends pas la fin du monde je t'attends

La femme qui rêvait à dix-huit ans de faire du cinéma, mais qui n'avait pas été prise au sérieux en tant que « muse » d'un homme connu pour sa collection de belles jeunes femmes, qui avait joué en exclusivité des rôles de femmes légères, émergeait tout à coup comme une artiste à part entière, forte et originale. Tout le contraire de la petite ingénue « qui ne savait rien ». Bien qu'elle n'ait jamais perdu

de vue son homme – chaque spectacle est une manière de lui parler, de lui tendre la main –, c'est ultimement vers elle-même que Chloé se dirige. La marche à l'amour, qui l'a menée dans de sombres sentiers, la dépose finalement face à elle-même, face à son propre univers de création. Après vingt ans de vie commune, les rôles se sont finalement inversés : désormais, la muse, c'est lui, et l'artiste, c'est elle.

Cette réincarnation se fait en parallèle à sa vie de Florence Nightingale. Les efforts de Chloé pour transformer les soins à domicile vont d'ailleurs enfin porter leurs fruits. En 2008, après l'ultime déménagement – à Cowansville, cette fois –, elle transforme officiellement la nouvelle demeure en la Maison Gilles Carle, qui pourra accueillir quatre autres malades pour de courts séjours.

Les rénovations sont en route et un quatrième album est sur le point d'être lancé quand Gilles Carle meurt à l'hôpital d'une pneumonie, en novembre 2009. Il a quatre-vingt-un ans. « Je ne voulais pas qu'il parte », dit Chloé, pour qui les soins quotidiens, l'organisation constante et attentionnée, étaient devenus une seconde nature. Elle admet avoir acquiescé à l'arrêt du soluté, qui le maintenait en vie depuis un mois, à reculons. L'avant-veille de sa mort, Gilles avait trouvé le moyen de lui faire une blague. Chloé venait de lui poser la question à mille piastres : « M'aimes-tu ? » Dans le code de communication établi entre les deux, un clignement veut dire oui, pas de clignement, non. Gilles demeure de marbre. Puis, de peine et de misère, « ça demande un effort surhumain pour un parkinsonien », il la regarde et fait un gros clin d'œil.

MONTRÉAL, 2015. Dans son petit appartement dans l'est de la ville, Chloé Sainte-Marie carbure au jus de betterave et à l'adrénaline. Son dernier spectacle, *À la croisée des silences*, joué à guichets fermés, est en supplémentaires. On voit la fatigue sur son visage autrement inchangé. « C'est dur, faire ce que je fais », dit-elle. Sa carrière est bien installée, mais, comme pour tant d'artistes, ne rapporte pas des masses. Elle a en plus la tâche de trouver 200 000 \$ annuellement pour assurer la pérennité de la Fondation de la Maison Gilles Carle, qui projette d'ouvrir bientôt une Maison GC à Montréal. Cette année, la collecte de fonds, intitulée « Potluck du siècle », se fera le 15 novembre et réunira de grands chefs et leurs créations culinaires.

Six ans après sa mort, l'homme au clin d'œil est toujours présent, mais bien discret : une photo ou deux, un petit mot qui, selon Chloé, « le résume à merveille », écrit en 1996. Il s'agit de six lignes scellées d'un petit dessin de lui : « Redouble d'efforts! Surtout ne pense à rien! Combien la galerie compte-t-elle de barreaux? Pour le reste... ne t'inquiète pas – je suis toujours là. » **L**

Francine Pelletier est journaliste et documentariste. Elle tient également une chronique au quotidien *Le Devoir*.

Entre deux numéros de *Liberté*, le fil de la discussion se poursuit.



www.revueliberte.ca

 @revueliberte

 /RevueLiberte