



Bonjour *Valeur dynamique*,

Le 13 mars dernier, après un combat de plus de 3 ans contre la SLA (sclérose latérale amyotrophique), Lisette Joyal, sœur de Chloé Sainte-Marie porte-parole de la Fondation, s'en est allée.

À l'occasion de la fête des Mères, la Fondation tient à souligner la force, le courage et la détermination de cette femme exceptionnelle et souhaite vous la faire découvrir à travers le témoignage de son mari Mario et les mots de sa sœur Chloé.

Hommage soit rendu

À ma petite sœur Lisette
qui a résisté à la SLA
jusqu'à l'extrême des extrêmes.

Elle est partie
sans nous quitter.

Et sa vie se poursuit
au diapason de l'horizon.

Et ses ailes nous protègent à jamais

Votre combat, toi et Mario, pour disposer du remède qui assure un
ralentissement de la maladie est un combat de société.

Témoignage

Texte de Mario Goupil, PROCHE AIMANT pour sa conjointe Lisette

C'était le 6 février 2019. On s'en souvient trop bien, toi et moi, mon bel amour. La neurologue venait de nous annoncer la pire des nouvelles en prononçant trois lettres : S-L-A.

On est sortis du bureau et on s'est assis dans la corridor noir et désert du CHUS. On a pleuré 5, 10, 15 minutes, je ne sais plus parce que la terre a cessé de tourner. Puis tu as dit : ils ne m'auront pas comme ça.

On est retourné au condo. En entrant, tu m'as demandé de venir m'asseoir à côté de toi et tu m'as fait jurer une chose : de ne pas mourir avant toi. Tu disais que tu aurais trop besoin de moi.

Tu as promis de te battre jusqu'au bout. Comme quand tu avais vaincu deux cancers. Je t'ai promis d'être là jusqu'au bout. De te garder à la maison jusqu'au bout. On a réussi ma chérie. Tu es décédée à l'hôpital 3 heures après avoir quitté le condo.

Lisette, tu as tenu tête à la SLA pendant 3 ans, 1 mois et 1 semaine. J'ai veillé sur toi tout ce temps, comme proche aidant. Comme proche aimant. Tu t'es battue farouchement non seulement contre la maladie, mais aussi contre les gouvernements pour rendre accessible l'édaravone, un médicament qui permet de prolonger la vie des personnes atteintes de la SLA. Un médicament qui a prolongé ta vie.

Au début, on devait importer ce médicament du Japon. Mais grâce à toi, l'édaravone est disponible au pays depuis 2020, et des centaines de personnes atteintes de la SLA peuvent maintenant en bénéficier. Quelle bataille ce fut.

Pas étonnant que La Presse, le Journal de Montréal, La Tribune, Le Devoir, L'Actualité, Radio Canada, TVA et plein d'autres médias t'aient rendu hommage dans les heures qui ont suivi ton décès. C'est tellement beau ce que tu as fait. Tellement gros aussi.

Aujourd'hui, c'est au tour de notre famille et de nos proches de te rendre hommage. Tu le mérites tellement.



Lisette, tu as été l'amour de ma vie. Une belle femme, dans tous les sens du mot. Une maman attentionnée. Une grand-maman extraordinaire. Une épouse formidable. Chialeuse un peu parfois, mais formidable quand même...

T'inquiètes pas, comme je te l'ai promis, je vais veiller sur nos petits et nos grands amours, toi qui jusqu'à la toute fin t'inquiétais bien plus pour nous que pour toi.

La preuve, j'ai retrouvé un courriel que tu as envoyé à ton médecin et ami, le docteur Marc Bezeau, 6 jours avant ta mort et dans lequel tu lui disais t'inquiéter pour moi. « J'ai peur qu'il tombe malade », lui as-tu écrit.

Alors, tu es partie. Par amour. Tu as fermé les yeux alors que je venais de me retourner. Comme pour me protéger. Comme pour ne pas que je tombe malade. En pensant peut-être que ça me ferait moins mal. Tu t'es trompée. J'ai terriblement mal.

Je t'aime et je t'aimerai toujours mes beaux yeux bleus.



Hommage

Texte de Chloé Sainte-Marie

Résistance
Souffrance
Résilience
Souffrance

Désir vital triomphant
à chaque pulsion de douleur.

Ma petite sœur Lisette
vient de gagner le pays
du soleil levant
en plein éveil printanier.

Elle avait pris sur elle
le poids de la maladie
avec l'aide de son mari
Mario Goupil.

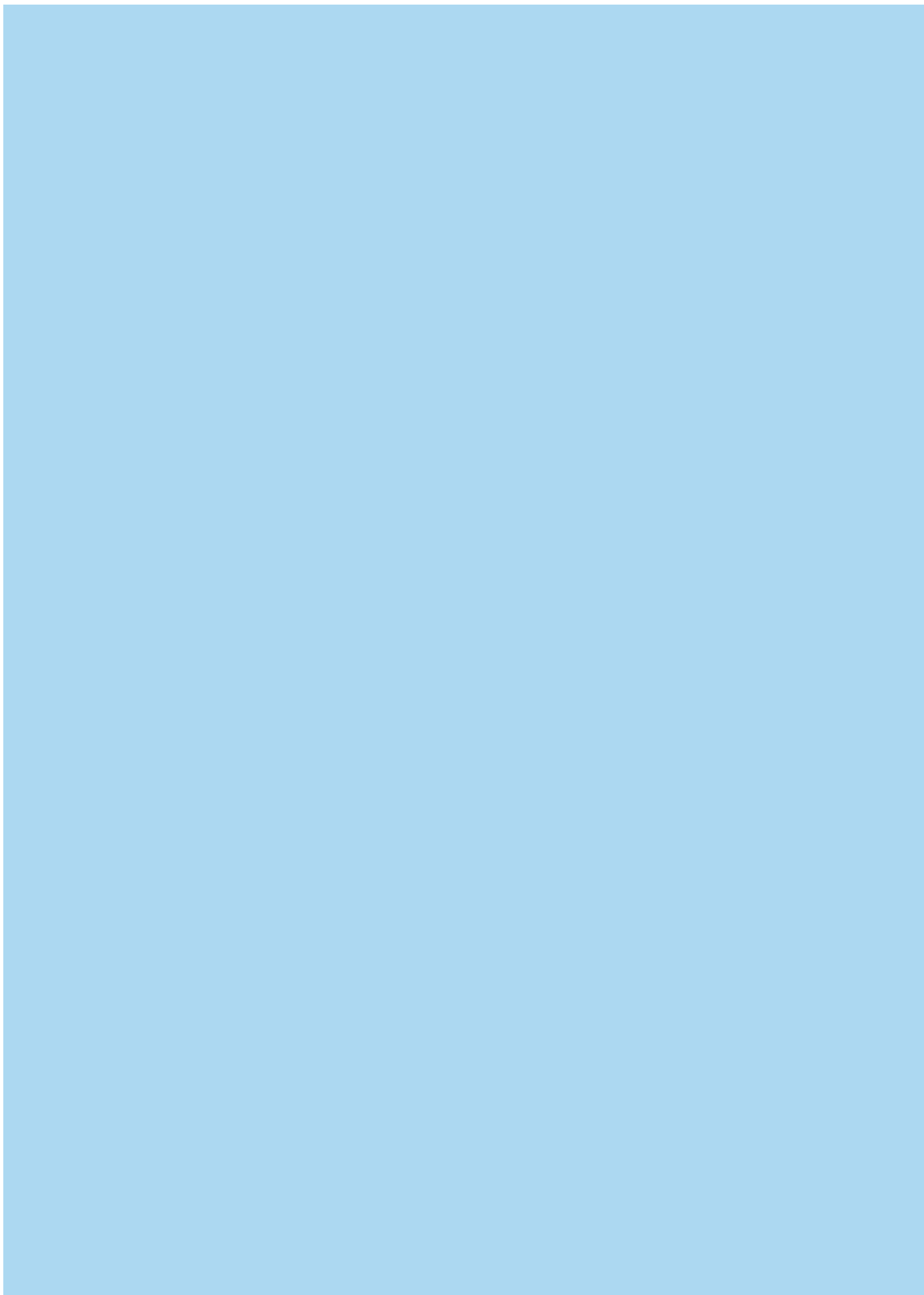
Ce sont eux qui ont réussi
pour le Québec entier
à faire accepter
par les autorités politiques
la vente du remède
permettant de soigner
la SLA... maladie de Lou Gehring

Qui lui a permis avec l'aide
de Mario de prolonger sa vie
de plus d'une année et du coup
de prolonger l'espoir pour tous.

Et aujourd'hui, moi, sa sœur-témoin,
je pleure de fierté pour le combat
qu'elle a mené au nom de tous.

Merci encore pour tout le Québec
de ce que vous avez fait.

Tout ce que je veux dire, c'est l'immense fierté
que je ressens devant la grandeur de ma petite soeur.







Votre appui est essentiel

Vos dons permettent aux personnes proches aidantes de recevoir le soutien dont elles ont besoin pour conserver leur santé globale et offre la possibilité aux personnes en perte d'autonomie de rester à la maison le plus longtemps possible. Par ce geste de générosité, vous appuyez les personnes proches aidantes qui représentent une communauté de quelque 1,6 million de Québécois. Continuez de [donner généreusement, via notre site internet.](#)

J'appuie la cause des aidant(e)s

Chloé Sainte-Marie,
Fondatrice et porte-parole

Photo : Pierre Dury



**JE FAIS
UN DON**

[Site internet](#) [Nous joindre](#)

Nous suivre



Fondation **MAISON GILLES-CARLE**

Propulsé par **Yapla**