



CHANTAL LANTHIER

Avec la collaboration de Pierre Duchesne

Parce que parfois,  
la pluie doit tomber

QuébecAmérique



CHANTAL LANTHIER

Avec la collaboration de Pierre Duchesne

# Parce que parfois, la pluie doit tomber

QuébecAmérique

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

Biographie

Parce que parfois,  
la pluie doit tomber

**Projet dirigé par Éric St-Pierre, adjoint éditorial**

Conception graphique : Nathalie Caron Mise en pages : Andréa Joseph [pagexpress@videotron.ca]

Révision linguistique : Isabelle Pauzé et Sabrina Raymond En couverture : Photomontage à partir d'œuvres de

Mandixta *Adobe Stock et Transia Design* shutterstock.com Conversion en ePub : Marylène Plante-Germain

Québec Amérique

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

# 7240, rue Saint-Hubert

Montréal (Québec) Canada H2R 2N1

Téléphone : 514 499-3000, télécopieur : 514 499-3010

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada pour nos activités d'édition.

Nous remercions le Conseil des arts du Canada de son soutien. L'an dernier, le Conseil a investi 157 millions de dollars pour mettre de l'art dans la vie des Canadiennes et des Canadiens de tout le pays.

Nous tenons également à remercier la SODEC pour son appui financier.  
Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres – Gestion SODEC.

---

Canada



Conseil des arts  
du Canada

Canada Council  
for the Arts

SODEC

Québec



## **Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Lanthier, Chantal

Parce que parfois, la pluie doit tomber (Biographie)

ISBN 978-2-7644-3392-8 (Version imprimée) ISBN 978-2-7644-3393-5 (PDF)

ISBN 978-2-7644-3394-2 (ePub)

1. Lanthier, Chantal. 2. Sclérose latérale amyotrophique - Patients - Québec (Province) - Biographies. I. Titre. II. Collection : Biographie (Éditions Québec Amérique).

RC406.A24L36 2017 362.1968'390092 C2017-940090-8

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives du Canada, 2017

Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés

© Éditions Québec Amérique inc., 2017.

CHANTAL LANTHIER

Avec la collaboration de Pierre Duchesne

# Parce que parfois, la pluie doit tomber

QuébecAmérique

*Merci, Maya et Jocelyn, de me tenir la main, de me bercer  
et parfois même de me porter sur ce chemin si particulier...  
Je vous aime plus que tout.*

xxx

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

# **Préface**

## **Par Pierre Duchesne**

Nous vivons tous avec nos tourments. Ils nous assaillent, s'agrippent à notre conscience et nous font régulièrement perdre le sourire. Trop souvent dans nos vies, l'ombre troublante de l'injustice vient nous visiter de près. Face à ce monde imparfait, plusieurs se mettent à croire à la fatalité, perdent espoir et se résignent. D'autres se révoltent, rejettent la réalité avec bruit en donnant des coups ou en se précipitant dans un univers contemplatif où la magie devient la solution imaginée aux malheurs.

En lisant le récit de Chantal Lanthier, j'ai été transpercé par le regard lumineux de cette personne sur la vie. Débusqueuse d'espoir, Chantal avance malgré le pire. Un médecin lui annonce le dépérissement irréversible de son corps et une espérance de vie limitée, et voilà qu'après avoir accusé ce terrible choc, elle se relève et accepte cette dure réalité.

J'ai eu la chance de connaître Chantal il y a un peu plus de vingt ans alors que son couple et le mien étaient à fonder le plus beau des projets : celui de devenir des parents en adoptant, presque au même moment, un enfant au Mexique. Nous avons vécu ensemble ce moment de grande intensité qui marque une vie pour toujours. Par la suite, nos responsabilités professionnelles nous ont éloignés l'un de l'autre jusqu'à ce qu'un drame nous réunisse de nouveau. Je me retrouve donc témoin d'un autre moment de vérité, moins heureux celui-là, mais tout aussi intense. Le sourire de Chantal a toujours été authentique et persistant. Il est devenu plus déconcertant depuis qu'elle vit avec une maladie incurable.

Le courage qui s'exprime dans ce livre est nourrissant. Ce récit, qui aurait pu n'être qu'un cortège de deuils accablants, contient plutôt un témoignage mobilisant et réconfortant. Élogieuse à l'égard de la vie, cette femme d'honneur adopte la noble posture de la combattante devant le mal

pourtant triomphant. Chantal nous transmet une philosophie de vie, un message d'espoir, et nous rappelle que notre existence a un sens malgré les malheurs qui minent souvent nos parcours. Les lecteurs réaliseront que les héros de notre société ne trônent donc pas tous sur des scènes illuminées, filmés par une horde de caméras et entourés par une foule adulateur.

Chantal nous raconte comment elle ose vivre le bonheur. Elle décrit ce combat épique mené dans le silence et entouré de modestie. Son époux, Jocelyn, tout aussi discret, l'accompagne courageusement et grandit avec elle alors que la maladie aurait pu aisément les diviser et les paralyser.

Avec beaucoup d'intégrité, elle partage avec nous l'ensemble de sa vie, qui, dès le début, n'a pas été facile. Et au sommet de sa vie professionnelle, couronnée de succès, elle doit faire face à un décourageant diagnostic de sclérose latérale amyotrophique. Elle nous prouve que la volonté et une attitude positive permettent de continuer à goûter la vie, que la chute du corps n'entraîne pas irrémédiablement celle de l'esprit et de l'espoir.

La vie nous offre beaucoup malgré ses malheurs et l'injustice qui prolifèrent ; Chantal Lanthier sait nous le raconter. Chez elle, pas de désespoir ni de naïveté. Elle connaît la fin de son histoire. Responsable, elle organise donc sa vie de façon à laisser à sa famille, à ses proches et à la société québécoise une marque inspirante.

Dans les sourires de Chantal, il y a la preuve que le courage existe.

# Introduction

*Le 22 janvier 2013, à 7 h, je reçois un message texte de ma grande amie Julie. Elle sait que je rencontre le neurologue dans quelques heures. Elle souhaite que tout se déroule bien. Je lui réponds, à la blague, que je suis prête et que je ne sortirai pas du bureau sans connaître la cause de cette lourdeur à la jambe : « Je vais attacher le médecin sur sa chaise, puis le torturer jusqu'à ce que j'aie une réponse ! » L'esprit taquin, je tente de soulager la tension qui me serre la gorge. Au bureau, mon adjointe administrative a été prévenue : je prends une journée de congé pour assister à cette rencontre, qui se tient à l'hôpital Notre-Dame à Montréal. Mon amoureux m'accompagne.*

Trop facilement, la vie peut basculer et faire chavirer tous nos plans. Brusquement, tout ce que nous avons et désirons part en fumée ; une autre réalité s'impose. Le drame et la douleur surgissent alors devant ce qui s'annonce être l'épreuve finale. Mais bien avant vient ce questionnement répétitif : pourquoi une telle maladie s'attaque-t-elle à moi ? Pourquoi ? Comment y faire face tout en demeurant digne ? Être atteint de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), c'est gagner à la pire des loteries qui soient. J'ai pris la décision d'écrire ce livre par solidarité humaine et pour trouver quelques réponses.

La SLA est apparue devant moi comme un géant, armé jusqu'aux dents : un tueur d'élite prêt à se livrer à un combat sans merci. Terrifiée, j'ai tremblé de tout mon être. Cette malédiction m'a obligée à regarder la mort en face. J'ai pris la décision de rester digne en entreprenant ce combat. J'entrais dans l'univers de la survivance. Rapidement, j'ai dû apprendre à limiter mes pertes, à canaliser mes énergies, pendant que davantage de terribles questions venaient me crever l'âme. Comment demeurer combative et ne pas laisser la résignation envahir mes pensées ? Comment rester suffisamment forte pour mes proches, tout en me laissant assez d'espace pour vivre mon drame ?

La course à obstacles s'amorce tout doucement. Je sens peu à peu chacun de mes membres, chacune de mes fonctions m'abandonner. Ma tête, quant à elle, demeure éclatante de lucidité. Mon cerveau analyse tout sans rien oublier. Mes neurones sont à l'affût de ma prochaine perte, de ma prochaine

défaillance. Je tente de freiner ma chute, sans y arriver. À moins que la délivrance se trouve ailleurs ?

Je concède les pertes, mais décide de miser sur ma conscience et sur les territoires qui ne sont pas encore conquis. À partir de cette seule perspective, mon aventure prend un autre tournant. Le temps qu'il me reste doit être consacré aux petits bonheurs qui se présentent à moi. Une nouvelle quête débute : goûter à l'essentiel. C'est l'éventualité de perdre la voix qui déclenche ce puissant désir d'écrire ce livre. Voyant aussi la motricité fine de mes mains s'estomper, c'est donc à deux doigts que j'ai tapé chacune des lettres de ce manuscrit.

Je crois que chaque parcours de vie peut en inspirer d'autres. J'espère donc que mon histoire permettra à ceux qui la liront de prendre du recul, de marquer une pause dans l'effervescence de leur existence mouvementée et qu'elle incitera à la réflexion et à la sérénité, rappelant à chacun la valeur inestimable de la vie.

Chantal Lanthier

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

# 1

## Grandir avec les épreuves

L'épreuve est inscrite en moi. Dès les premiers instants de ma vie, qui a débuté le 11 mars 1966 à 23 h 29, un défi m'est lancé : j'émetts mon premier cri avec une fente labio-palatine au visage, ce qu'on appelle aussi un bec de lièvre. Que je sois née avec cette malformation a été éprouvant pour mes parents. La fente qui apparaît sur la lèvre supérieure se prolonge jusqu'au palais, ce qui l'empêche d'isoler correctement le nez et la bouche. Le recours à la chirurgie est donc nécessaire pour fermer la fente et permettre au bébé que je suis de s'alimenter sans complications.

Ma mère, âgée de 22 ans, porte seule les inquiétudes liées à cette épreuve. Mon père, qui n'a que 19 ans, est un homme impulsif et plutôt irresponsable. Mes parents se sont mariés précipitamment quand ma mère a découvert qu'elle était enceinte. Immature, mon père fait souvent la fête et ne cesse de perdre ses emplois. Cela met ma mère en colère. Il s'ensuit des disputes mémorables, suivies de trop éphémères lunes de miel.



Mes parents le jour de leur mariage.

Les premières semaines de mon existence à la maison sont difficiles. Il faut des heures pour me faire boire une ou deux onces de lait. Je tète sans succès. À l'égard de cette malformation, mon père vit dans le déni. Maladroit et blessant, il va même jusqu'à banaliser la chose en affirmant que c'est sans importance ; qu'ils auront d'autres bébés plus tard et que ceux-là seront en meilleure santé.

Ma condition particulière nécessite de nombreuses visites chez les spécialistes et plusieurs interventions chirurgicales. À six mois, je subis une première opération qui se déroule bien, au grand soulagement de mes parents. Je prends enfin du poids. Aux dires de ma mère, je suis un bébé calme et souriant, en dépit de cette malencontreuse aventure. La patience et la résilience définissent déjà ma personnalité. Les chirurgiens interviennent une seconde fois sur mon visage alors que je n'ai qu'un an.



Mes parents et moi après ma première chirurgie.

Ma petite sœur Manon vient au monde onze mois après ma naissance. Cette seconde grossesse, tout aussi inattendue que la première, ne favorise pas un rapprochement entre mes parents. Le couple bat de l'aile. Quatre mois après la naissance de ma sœur, la tension est telle dans le ménage que ma mère va se réfugier, avec nous, chez mes grands-parents maternels, laissant mon père face à lui-même. Seul avec ses démons, il supplie plusieurs fois ma mère afin qu'elle revienne. Il la menace souvent de s'enlever la vie si jamais elle le quitte définitivement. Elle ne le craint pas, mais ce chantage émotif l'exaspère. Environ un mois après son départ, constatant qu'elle ne rentrera sans doute pas à la maison, mon père, démuné et tourmenté, prend une arme et la retourne contre lui. À 21 ans, il meurt de façon atroce, en cherchant du secours, rampant du premier au deuxième étage de l'immeuble où il habite. Ma mère demeure convaincue qu'au moment de poser ce geste, il ne souhaitait pas mourir, que ce n'était qu'un moyen pour l'inciter à revenir vers lui. Le 10 août 1967, cinq jours après sa mort, il est enterré au cimetière de l'Est, à Montréal, dans une fosse commune sans pierre tombale. À l'époque, c'est le traitement réservé aux catholiques qui se suicident.

Alors que je suis trop petite pour réaliser ce qui m'arrive – je n'ai qu'un an et demi –, voilà que la vie m'éprouve et me plonge, avec ma sœur et ma

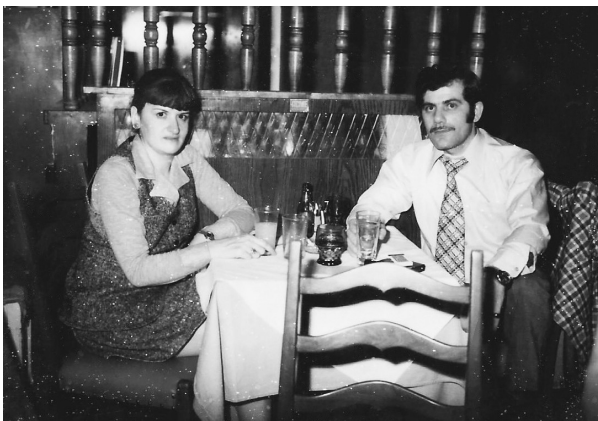
mère, au cœur d'un premier drame aux lourdes conséquences. Je vais donc grandir dans une famille monoparentale et devoir vivre dans une constante précarité économique.



Ma mère, ma sœur et moi en 1967.

## **La grande maison des autres**

Moins d'un an après le suicide de mon père, en 1968, ma mère fait la rencontre de Ioannis, un homme au grand cœur qui deviendra peu à peu notre père de substitution. Issu de la communauté grecque, Ioannis hésite à révéler à sa famille la teneur de sa relation avec ma mère. Son milieu conservateur et le respect des traditions font en sorte qu'il ne peut envisager de fréquenter une femme d'une autre nationalité que la sienne. Ils ne se voient donc que les fins de semaine. Lors de ses passages à la maison, c'est la fête. Il nous amène au parc Belmont, un populaire parc d'attractions, et nous donne de la monnaie pour que l'on puisse acheter des bonbons au dépanneur. Nous tenons même des séances de bingo, dans le salon, au cours desquelles il apprend le français en prononçant à haute voix les lettres et les numéros inscrits sur les petites boules. Peu bavard et peu démonstratif, il en vient pourtant rapidement à nous considérer comme ses filles. Une profonde affection se développe entre lui et nous.



Ma mère et Ioannis lors de leur premier rendez-vous.

Je grandis au cœur de l'un des plus vieux quartiers de Laval, à Saint-Vincent-de-Paul, à l'ombre de l'église et du vieux pénitencier. Outre le fait que je sois rousse, que j'aie le nez croche et que des broches masquent mon sourire, mon enfance est plutôt agréable. Dans les années 1970, contrairement à aujourd'hui, les appareils dentaires sont rares. Grossiers et conçus en métal, ils n'ont pas la finesse de conception qu'on leur connaît

maintenant. J'aurai malgré tout les dents « métallisées » pendant une grande partie de mon enfance. Je serai ponctuellement l'objet de moqueries de la part de mes camarades de classe. Mais loin de m'intimider, ces quolibets me mettent en colère. Si je constate que je ne suis pas un canon de beauté, l'estime que j'ai de ma personne tient heureusement peu à mes attributs physiques. Ces risées ne m'atteignent qu'en surface. Je ne me laisse pas noyer par la tristesse que je ressens parfois. Ma mère, qui devine que les enfants du voisinage sont parfois cruels avec moi, m'enseigne à ne jamais tolérer l'intimidation. Elle s'inspire de la loi du talion : « Si on se moque de toi, ne te laisse pas faire. Trouve ses défauts et moque-toi de lui aussi. » J'ai donc la répartie facile. Il m'arrive même de donner rendez-vous aux « méchants » pour leur infliger une correction. On me perçoit rapidement comme une *tough* et on en vient à me craindre. Ma mère ne prône toutefois pas la violence. Elle m'insuffle d'abord la confiance en moi et l'estime de moi-même : deux précieuses qualités qui m'accompagneront tout au long de ma vie.

L'absence de mon père se fait peu sentir. Ma mère, meurtrie par ce suicide, en garde de son côté un goût amer et me parle bien peu de ce paternel disparu trop tôt. Et quand elle évoque sa vie de couple, c'est en de mauvais termes. « Notre relation se serait sûrement terminée par un divorce... », me dit-elle souvent. Alors que j'ai environ huit ans, sans que j'en connaisse précisément les raisons, ma mère coupe définitivement les ponts avec la famille de mon père.

À l'école, je me débrouille très bien. Première de classe au primaire, je suis très compétitive. Avidé de savoir, j'aime les cours. Lors de chaque fête des Pères, les dessins ou bricolages que les professeurs nous encouragent à faire sont destinés à mon grand-père. Cette idée vient de ma mère. « Ton grand-père va apprécier recevoir des cadeaux de ses petits enfants ! » dit-elle.



Moi à l'âge de 5 ans.

Ma famille, ce trio féminin, possède bien peu de choses. Sans voiture, peu nanties, nous vivons dans un modeste appartement situé au milieu d'un quartier turbulent, mais où les voisins ont grand cœur. La grande maison, on peut y rêver, mais dans notre réalité, elle appartient aux autres. Ma mère ne reçoit qu'un maigre chèque de l'aide sociale. Quelquefois, pour arrondir les fins de mois, nous partons, sans prévenir l'entourage, pour une expédition secrète. Ma mère nous terrifie presque en nous confinant à la plus grande discrétion. Elle insiste sur le caractère clandestin de notre déplacement. Fébriles, nous ne devons rien raconter de notre aventure. Une fois que nous sommes arrivées aux portes des grandes demeures, elle nous somme nerveusement de demeurer silencieuses et de ne toucher à rien. Puis, nous pénétrons, ma sœur et moi, dans ces maisons géantes : c'est pour y faire le ménage. Pour les petites filles pauvres que nous sommes, la découverte de ces lieux prospères, qui se déploient sur le bord de la rivière des Prairies, nous révèle l'existence de majestueux palais juste à proximité de notre indigence. Fascinée par tout ce luxe, impressionnée par le nombre de pièces et l'élévation des plafonds, je me promets alors de vivre, un jour, dans ce genre de maison que seuls les autres peuvent s'offrir.

J'estime toutefois ne pas avoir souffert indûment de la pauvreté dans laquelle j'ai grandi. Ma mère, toujours digne, s'oublie pour répondre à nos besoins. L'essentiel nous est donné, mais avec le recul, je réalise que les repas n'étaient pas copieux, et que la Société Saint-Vincent de Paul nous offrait de généreux paniers à Noël et des chèques de subsistance à plusieurs occasions. Plusieurs fois, nous sommes allées dans le sous-sol de l'église de notre paroisse pour nous procurer des vêtements et des meubles.

Bien qu'une seule année me sépare de ma sœur, de nombreuses différences nous distinguent. Avec sa chevelure châtain, celle-ci ressemble à ma mère. Pour ma part, on me dit que j'ai hérité des traits de mon père. J'ai sa couleur de cheveux et les mêmes taches de rousseur parsèment mon visage. Comme plusieurs frères et sœurs, Manon et moi sommes en perpétuel conflit, au point où ma mère, lors des repas, doit nous asseoir à bonne distance l'une de l'autre. Ma sœur cherche à plaire. Elle est timide et de nature conciliante, alors que je suis plutôt incisive et fonceuse. Lorsque maman demande de l'aide pour le ménage, ma sœur s'empresse d'obtempérer. Moi, il faut insister et insister pour que je m'active.

En dépit de nos différends, il nous arrive, ma sœur et moi, de comploter ensemble. Comme ce jour où, ayant découvert de vieux contenants de peinture cachés sous la galerie de notre immeuble, nous décidons de leur donner une utilité. Notre talent artistique est rapidement mis à profit sur les murs extérieurs de l'immeuble. À la vue de cette « œuvre », le propriétaire, saisi d'une colère noire, n'apprécie pas et contraint ma mère à rembourser une partie des travaux de nettoyage !

Ma mère nous habille, ma sœur et moi, de façon identique, ce que je déteste au plus haut point. Souvent, seule la couleur du vêtement nous distingue. Je crois que ma forte personnalité fait ombrage à Manon, bien malgré moi. Fragile, à la recherche de reconnaissance, elle va longtemps sucer son pouce. Elle le fait en enroulant une couette de cheveux autour de ses autres doigts.

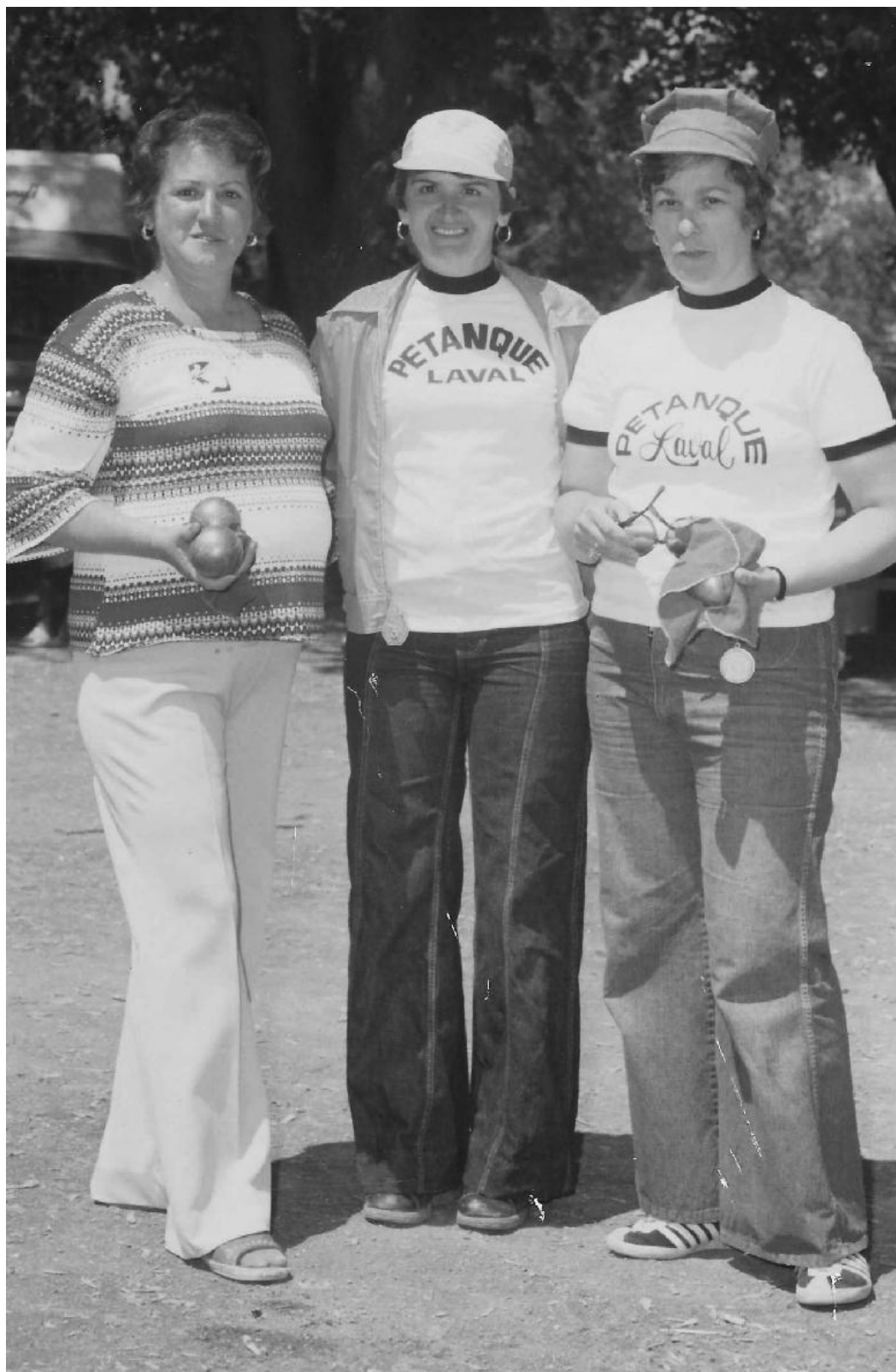


Ma sœur et moi en 1970.

Compte tenu de nos modestes moyens, ma mère redouble d'originalité pour nous offrir des activités distrayantes. Dans notre quartier, chaque semaine, un autobus scolaire rempli de livres vient sillonner les rues. C'est la bibliothèque sur roues. Comme j'aime la lecture, il n'est pas rare de m'apercevoir avec un livre à la main. L'odeur si particulière de ces volumes de papier vieilli reste pour moi un souvenir encore très vif. L'emprunt se limite à quatre livres seulement. Cela me déplaît, parce que j'ai tôt fait d'avoir fini de tout lire. J'attends alors le prochain passage de la bibliothèque sur roues avec impatience.

Ma mère, quant à elle, raffole de la pétanque. Elle s'implique au sein du club de Laval, et sera même élue Miss Pétanque Québec ! Toutes les

semaines, c'est à pied que nous nous rendons au Centre de la nature de Laval, où se déroulent les joutes de pétanque.



Ma mère (au centre), avec ses deux meilleures amies, jouant à la pétanque.

Nous marchons deux kilomètres pour y aller et autant pour le retour. Les adultes comme les enfants forment leurs propres équipes. Nous terminons souvent la compétition avant les adultes, question d'avoir suffisamment de temps pour explorer l'immense parc.

Ma mère est une femme débrouillarde et forte. Par l'exemple, elle nous montre à foncer et à persévérer. Je ne me rappelle pas l'avoir déjà vue pleurer ou s'apitoyer sur son sort. C'est une battante qui trouve une solution à chaque problème. Ce courage m'a inspirée et a façonné ma personnalité. Je suis sensible, mais je préfère éviter de le montrer. Galvanisée par tous les défis que j'ai à affronter, je cultive l'image de celle que rien n'arrête. L'échec n'est pas concevable pour moi. La réussite et la performance me définissent.

Toute ma jeunesse est ponctuée de chirurgies pour corriger mon nez et mes dents, et ces interventions génèrent beaucoup d'attention à mon égard. Ma famille élargie m'encourage et me couvre d'affection. Ma sœur semble en souffrir et cela envenime nos rapports, déjà peu harmonieux. Elle développe graduellement des problèmes de santé mentale, notamment un trouble de personnalité limite (*borderline*) et une tendance compulsive à fabriquer mensonge sur mensonge. Cette mythomanie envenime ses relations interpersonnelles, et entraîne chez elle un fort niveau d'anxiété et des difficultés à maîtriser sa colère.

Sur les recommandations du médecin de famille de l'époque, ma mère ne nous révèle pas d'elle-même les circonstances véritables du décès de notre père. On nous raconte qu'il est mort dans un accident de voiture. À 11 ans, questionnant ma mère avec insistance à ce sujet, je la pousse finalement à me dévoiler la vérité. Pour son plus grand malheur, ma sœur l'apprend dans d'autres circonstances. C'est une amie, dans la cour d'école, qui lui annonce le suicide de papa. Elle réagit très mal. Ma sœur crie, pleure et multiplie les crises. Manon s'en prend à ma mère et la traite de menteuse. Elle fait des recherches au cimetière, sans retrouver la tombe de notre père. Elle refuse, dès lors, de croire à sa mort. La révélation de ce suicide, camouflé trop longtemps, va nourrir le désordre psychologique bourgeonnant chez ma sœur et déclencher une suite d'événements dramatiques.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### 3

#### La confiance qui se construit

Dix ans après avoir fait la rencontre de Ioannis, ma mère tombe enceinte. Ils ne peuvent plus garder secrète la nature de leur union. Ioannis doit en informer sa famille. Après une période houleuse, cette relation avec ma mère est finalement acceptée de tous. Mon premier « demi-frère<sup>1</sup> », Mario, vient au monde le 6 janvier 1978, alors que j'ai 12 ans. Nous sommes maintenant trois dans la même chambre du petit appartement où nous vivons. Jean-Christophe va naître deux ans plus tard.

La dynamique familiale change avec la venue des garçons. Nous délaissions bientôt l'appartement et mes parents achètent leur première maison. Enfin ! Une chambre pour nous, les deux filles. Ma mère est heureuse, stimulée par ce nouveau cycle dans sa vie.



Moi lors d'un cours de leadership à Banff en Alberta.

C'est aussi vers l'âge de 12 ans que je m'inscris aux cadets. Seule, un bon matin, je prends l'autobus et je me dirige vers le bureau d' enrôlement du Corps de cadets 2567 Dunkerque à Pont-Viau. Remarquant que je ne connais personne, on m'accueille de façon très conviviale. Je me sens toute de suite acceptée. J'y retournerai toutes les fins de semaine pendant huit ans, avec mon uniforme et le béret bien ajusté sur la tête. Je gravis rapidement les échelons, jusqu'à obtenir le grade de cadet-commandant. Faire partie des cadets me permet de voyager, notamment dans l'Ouest canadien, pendant trois étés consécutifs. C'est là que j'apprends à maîtriser

la langue anglaise, que je me fais de bons amis, que je vis mes premiers amours d'adolescence et, surtout, que je développe encore plus cette confiance en moi qui va me permettre d'aller loin dans la vie. Le corps de cadets devient ma seconde famille. Les nombreuses formations en leadership que je reçois ainsi que les différents postes que j'occupe me permettront, plus tard, d'exercer des fonctions d'autorité. Ma mère m'encourage et se montre fière de mes accomplissements. La planification et le sens de l'organisation prônés au sein des cadets me procurent un sentiment de sécurité : je déteste que les événements s'enchaînent sans que je puisse exercer un quelconque contrôle sur ceux-ci. Les cadets de l'armée et leurs enseignements m'offrent donc un cadre salubre.



Moi et un cadet lors d'un de mes emplois d'été à Vernon en Colombie-Britannique.

À la maison, la tension devient insoutenable en raison de la rébellion menée par Manon. Ma sœur ne cesse de remettre en question le suicide de notre père. Elle se met à consommer de la drogue et fugue plusieurs fois. Elle ne reconnaît pas l'autorité de Ioannis et lui rappelle, souvent de façon brutale, qu'il n'est pas son père. Après plus de deux années de comportements perturbateurs de la part de ma sœur, maman sombre dans une dépression nerveuse et doit demander l'aide de la Direction de la protection de la jeunesse. Un centre jeunesse prend aussitôt ma sœur en charge. Manon s'éloigne donc de ma vie alors que je n'ai que 15 ans.

Malgré le départ de ma sœur, la maison demeure turbulente et animée, avec les deux garçons qui grandissent. Je ressens parfois le désir d'en sortir, mais mes petits frères m'apportent tellement de joie que je réprime pour l'instant cette envie de liberté. Très attachée à eux, je multiplie les sorties au cinéma, ainsi que les moments collée sur eux à leur raconter des histoires et à les assister dans leurs devoirs.



Mario et Jean-Christophe en 1989.

Mon adolescence continue de se dérouler sans grande révolte. Mes résultats scolaires à la polyvalente sont moins brillants qu'à l'école primaire. Je passe mon temps avec quelques fidèles amies. Rieuse et capable d'autodérision, je deviens une jeune fille autonome et indépendante. À l'école secondaire, on dit aussi de moi que je suis déterminée et que je n'hésite pas à afficher mes couleurs avec aplomb.

Cette période de ma vie se termine avec le départ tragique de ma grand-mère Léda. Celle qui m'accueillait toujours les bras grands ouverts meurt subitement d'un coma diabétique à l'âge de 64 ans. On retrouve grand-maman Léda sur le plancher de sa salle de bain, seule. Je me souviens très bien de cette grand-maman qui vivait parfois difficilement ses émotions. Malgré cette fragilité émotive, elle a toujours été heureuse de me voir, de me câliner, de me laisser jouer dans son coffre de couture et de m'accompagner dans les grandes étapes de ma vie.

C'est donc à l'âge de 19 ans que j'aperçois le visage de la mort pour la toute première fois. Ce décès sème en moi une grande peine. Mes larmes coulent à flots. Je suis inconsolable. Comme j'aurais aimé lui dire un dernier au revoir ! Je réalise que la vie peut nous enlever ceux qu'on aime de façon abrupte. Son départ laissera un vide dans ma vie. Cette proximité avec la mort, j'allais la revivre des années plus tard, mais dans des circonstances plus dramatiques et personnelles encore... Voir quelqu'un

mourir n'est qu'un fragment d'épreuve. Je vais le constater en ayant à me préparer à cette rencontre pour laquelle on ne se prépare jamais assez.



Mes grands-parents et moi en 1983 lors de mon bal de finissants du secondaire.

<sup>1</sup> L'expression « demi-frère » est ici entre guillemets parce que je n'ai jamais considéré Mario et Jean-Christophe autrement que comme des frères.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## **Une femme au pénitencier !**

Mon séjour chez les cadets m'avait révélé un univers que j'appréciais. Cette expérience est venue éclairer ma réflexion sur mon avenir professionnel. J'ai pris ma décision : je veux être policière ! Ma candidature est retenue par le cégep de Maisonneuve. À l'époque, on doit cependant subir des examens médicaux avant d'être accepté officiellement. Des radiographies de ma colonne vertébrale révèlent qu'elle n'est pas parfaitement droite. Malheureusement, cette petite déviation m'empêche d'être candidate en techniques policières. Obligée de faire un autre choix, j'opte finalement pour la technique correctionnelle, aujourd'hui appelée « techniques d'intervention en délinquance ». Ce métier comporte certaines similitudes avec celui de policier. J'amorce mes études au collège de Maisonneuve en septembre 1983.

Dans cet établissement, je fais la connaissance de deux personnes de mérite qui exerceront une influence certaine dans ma vie. Il y a d'abord Maryse, une grande brune à lunettes, qui aime faire rire. D'intelligence vive, elle dit les choses sans mâcher ses mots. C'est une personne authentique. Inscrites dans la même concentration, nous nous côtoyons pourtant peu au cours des deux premières années de notre formation. Nos contacts se limitaient alors aux rencontres nécessaires aux travaux d'équipe.

Il semble que je lui tape sur les nerfs avec mon excès de curiosité et mes trop nombreuses questions en classe. Une des enseignantes devra même me proposer à quelques reprises de réserver mes interrogations pour la fin de la période tellement je prolonge le cours au-delà des trois heures prévues.

Une franche et belle amitié va me lier à Maryse. Jeunes, libres et désinvoltes, nous faisons ensemble nos folies de jeunesse, multipliant les sorties dans les discothèques et les escapades de fin de semaine.



Mon amie Maryse en 1988.

La seconde rencontre déterminante à ce cégep a lieu avec une enseignante prénommée Constance. Durant ses trois années d'enseignement, elle remplira pour moi la fonction de mentor, me guidant dans la découverte de cet univers humain où il faut agir avec justesse, humanité et intelligence. « Vous vous dirigez en sciences sociales et vous interviendrez auprès d'une clientèle fragile et hypothéquée, répète-t-elle constamment. Il est impératif de bien vous connaître. » Cet enseignement reste gravé en moi. Cette introspection forcée m'amène à franchir un pas de géant dans la connaissance de moi-même. Cette sagesse me sera utile tout au long de ma vie. L'ouverture aux autres, l'écoute, le respect des différences et les multiples interventions auprès de personnes criminelles éprouvant de criants besoins me forcent à adopter une approche orientée vers les solutions afin de les aider à cheminer positivement. De bons moments jalonnent ces trois années passées au cégep, qui se terminent dans la réussite. Je ne peux oublier le sourire de ma mère et la fierté qui se lit sur son visage lorsque je lui présente enfin mon diplôme. Je suis la toute première dans ma famille élargie à obtenir un diplôme d'études collégiales. D'être une diplômée de première génération me réjouit.

Après ce succès, je fais mon entrée, en 1987, au Service correctionnel du Canada. Mon amie Maryse est embauchée en même temps que moi. Nous faisons partie de la première génération de femmes gardiennes de prison. Nous sommes si peu... Jeune, naïve et surtout heureuse de débiter dans un métier que j'ai choisi et pour lequel je suis bien formée, je commence ma carrière au pénitencier de Cowansville. J'ai 21 ans. Maryse, quant à elle, commence sa carrière dans un pénitencier de Laval.



Moi lors de ma graduation au Service correctionnel du Canada.

Comme j’occupe un emploi stable, je décide de faire l’acquisition d’une voiture d’occasion. Je tombe amoureuse d’une Honda à transmission – malheureusement – manuelle. Je n’ai jamais conduit ce type de véhicule. Qu’à cela ne tienne ! Après quelques brèves instructions données par l’ancien propriétaire, je prends la route avec ma petite auto, étouffant le moteur pratiquement à tous les coins de rue. Nullement inquiète, confiante, j’ignore les gens qui s’impatiente derrière moi.

Je vis alors dans l’insouciance propre à la jeunesse. Je fonce, sans trop me remettre en question. Je vais de l’avant et peu de choses m’arrêtent ou m’effraient. J’avance droit devant, sans hésitation, comme à l’école, comme chez les cadets, comme au pénitencier, et ce, depuis le jour où je suis née.

Mon embauche au Service correctionnel m’amène à quitter le nid familial pour voler de mes propres ailes. Délaisser mes deux petits frères que j’aime comme mes propres enfants, et pour qui j’ai souvent assumé le rôle de mère, me rend triste. Mon départ les chagrine aussi : ma présence auprès d’eux était significative. Ma mère et Ioannis exercent bien leur rôle de parents, mais une grande sœur apporte un autre type d’attention. J’ai développé avec eux une grande complicité, sachant comment les amuser, organiser des activités ludiques et les aider à faire leurs devoirs. Et quand venait le temps de demander une permission aux parents pour une sortie, mes deux frères savaient que j’étais une alliée de premier ordre.

Mes premières années au Service correctionnel du Canada ne sont pas de tout repos. Après un an à travailler au pénitencier de Cowansville, je suis mutée à celui de Saint-Vincent-de-Paul. Moi qui ai grandi à l’ombre du vieux pénitencier, jamais je n’aurais pensé y travailler un jour !

C'est à cet endroit que je retrouve mon amie Maryse. Heureuse de ne pas errer seule dans cet univers inconnu et mystérieux, je fais également la rencontre de deux autres filles extraordinaires : France et Julie, des amies qui se connaissent déjà. France est une belle petite blonde, qu'on finira par appeler affectueusement la « Barbie bûcheron » à cause de son côté masculin bien assumé. C'est une femme généreuse et très sociable. Elle aime les rassemblements et sait comment les organiser. On lui reconnaît l'âme d'une gentille organisatrice (G.O.). Quant à Julie, une rouquine anglophone, elle inverse régulièrement les mots lorsqu'elle s'exprime en français, ce qui nous amuse prodigieusement. Elle n'utilise pas toujours ceux-ci de façon appropriée et il lui arrive de se tromper sur la signification des termes utilisés, avec des résultats hilarants. J'aime son côté désinvolte et son jugement sûr. J'ai trouvé en Julie une âme sœur. Toujours disponible, elle me conseille judicieusement, dans mes petites comme dans mes grandes difficultés. Sans chercher à me juger ou à me faire la leçon, elle trouve toujours l'énergie, le temps et les mots pour m'aider à surmonter mes déceptions. Elle prend soin de ses amitiés sans compter les heures et s'intéresse à tout ce qui nous arrive. C'est une personne d'influence. Elle m'a souvent encouragée et incitée à me dépasser professionnellement. Une telle complicité, on n'en connaît qu'une dans sa vie.



Maryse, Julie, moi et France jouant au golf.



Julie et moi.

Entre les détenus rébarbatifs et les collègues de travail qui résistent à la présence de femmes dans le milieu carcéral, je tente de faire ma place. Les conditions de travail à l'époque laissent souvent à désirer. Au vieux pénitencier de Saint-Vincent-de-Paul, je dois traverser des couloirs souterrains, où des rats morts gisent sur le sol. Puis, en revenant à la surface, je dois, pour me rendre au mirador, escalader des échelles non sécurisées avec la lourde charge de mon équipement. Je ressens aussi un profond inconfort lorsque j'utilise la toilette, qui n'est circonscrite que par un simple rideau de douche, alors que mes confrères, à proximité, feuilletent leurs revues pornos. Les anciens pénitenciers, comme celui où je travaille, sont conçus pour accueillir exclusivement des hommes. Les installations datent et ne respectent pas les normes minimales quant au respect de l'intimité. L'une des tâches de l'agent de correction est de surveiller les détenus lorsqu'ils prennent leur douche. Lors de ces séances, l'humidité devient vite insoutenable et tous mes vêtements me collent à la peau. Les détenus, cherchant à dissiper leur malaise, en profitent pour m'assaillir de tous les noms vulgaires imaginables.

Le milieu carcéral intimide, mais le sentiment de solidarité, l'entraide et l'esprit d'équipe émergent lorsque surviennent de graves incidents. C'est le cas, un soir, lors du dénombrement de 23 heures que nous devons faire quotidiennement. Le décompte révèle que deux détenus manquent à l'appel. Sachant qu'ils ne peuvent avoir franchi l'enceinte du pénitencier, nous nous déployons afin de les débusquer. Par équipes de deux, nous fouillons les moindres recoins de l'établissement. Nous ne savons pas si nous allons tomber dans un guet-apens, nous progressons donc lentement et

méthodiquement. La peur nous prend au ventre, mais dans l'adversité, le personnel est uni. Les deux détenus sont découverts vers trois heures du matin, cachés dans le plafond suspendu d'un des bâtiments. Plusieurs autres incidents de même nature se produiront. Le plus périlleux surviendra au vieux pénitencier de Saint-Vincent-de-Paul : trois détenus réussissent à s'évader en prenant une de nos collègues en otage. Des coups de feu sont échangés et un autre collègue est touché, sans trop de gravité, heureusement. Thérèse, la gardienne kidnappée, est libérée une heure plus tard sur la Rive-Sud de Montréal. Les trois fugitifs sont retrouvés et arrêtés par la police dans un chalet de Rawdon, une semaine après les faits. Cette évasion demeure l'un des souvenirs marquants de ma carrière d'agente correctionnelle.

Durant ma deuxième année de travail au Service correctionnel, je me trouve de nouveau confrontée au désespoir et au drame. Je travaille alors de nuit, dans le secteur de l'isolement au pénitencier Leclerc. Cette section abrite les détenus exclus de la population carcérale régulière pour des raisons disciplinaires ou parce qu'ils représentent un danger pour eux-mêmes ou les autres détenus et le personnel. Je commence mon quart de travail à 23 heures. J'effectue seule la surveillance d'environ 24 détenus, tous enfermés dans leur cellule pour la nuit. Ma tâche consiste à vérifier s'ils sont dans leur cellule, et en vie. Au début de chaque heure, je patrouille sous des lumières tamisées, ouvrant le hublot vitré de chacune des portes des cellules. Lorsque le détenu ne bouge pas, je dois frapper légèrement sur la porte, puis éclairer le lit avec ma lampe de poche afin de m'assurer qu'il est bien vivant et qu'il ne s'agit pas d'un mannequin artisanal. Alors que je fais la tournée de minuit, j'entends des bruits provenant d'une cellule que j'ai vérifiée quelques secondes auparavant. Rebroussant chemin vers la porte en question, j'allume d'abord ma lampe de poche, puis j'ouvre le hublot pour tenter de voir ce qui produit ce bruit. Plaçant mon œil devant le hublot dégagé, je suis soudainement saisie d'horreur. Je peux apercevoir, à quelques centimètres de moi, le visage paniqué du détenu, étranglé par un lien installé autour de son cou. Sa bouche est grande ouverte. Il convulse, pendu au bout d'un drap, qu'il a accroché au grillage se trouvant au-dessus de la porte. Après deux à trois secondes où je suis paralysée par la stupeur, je me précipite vers mon bureau pour demander de l'aide. Selon le règlement, je n'ai pas le droit d'ouvrir la porte seule : il peut s'agir d'un leurre. Après environ deux minutes, qui me paraissent une éternité, un

collègue arrive enfin. Pendant qu'il soulève le corps, je coupe le lien. Nous amorçons ensuite les manœuvres de réanimation. Des spasmes nerveux agitent mes mains, qu'il me faut à tout prix contrôler. Le détenu reprend peu à peu connaissance. Cela me rassure. Je suis heureuse qu'il soit en vie. Je dois ensuite l'accompagner à l'hôpital pour vérifier son état de santé. Une fois les examens complétés, pendant que nous attendons les résultats, le détenu me regarde droit dans les yeux. Son regard ne me lâche plus et il me dit : « C'est toi la chienne qui m'a décroché ? Je voulais mourir et tu as tout gâché ! » Ces deux phrases me sont toujours restées en tête. À partir de cet instant précis, je me suis promis de continuer à bien faire mon travail sans jamais attendre de remerciements en retour.

Cet événement m'a évidemment ébranlée. Pendant des semaines, chaque fois que j'ai fermé les yeux, j'ai revu ce visage bleui, tourmenté et collé au hublot. À l'époque, l'aide aux employés était presque inexistante. Je suis donc retournée au travail dès le lendemain, tâchant d'oublier le drame qui s'était passé sous mes yeux. Je ne voulais surtout pas qu'on dise qu'une femme était incapable de faire face à ce genre d'incidents.

Rapidement, je constate que le métier d'agente correctionnelle ne me satisfait pas. Je souhaite m'investir davantage dans une relation d'aide auprès des détenus. De plus, le fait de devoir travailler selon différents horaires de travail a pour conséquence de me causer des problèmes d'estomac, que je supporte mal. Je m'informe donc régulièrement des possibilités d'exercer d'autres fonctions au sein du Service correctionnel du Canada.

Après quatre ans, une occasion se présente à moi. Un poste d'agent de libération conditionnelle est disponible. Je pose ma candidature, j'étudie et je réussis à l'obtenir en franchissant tout le processus de sélection avec succès. Cette nouvelle fonction va me permettre d'assumer d'autres responsabilités. C'est alors le début d'un bel enchaînement de promotions et de marques de confiance de la part de mon milieu professionnel.

### **Il a suffi d'un regard**

C'est en novembre 1988, lors d'une journée de travail au pénitencier, que mon regard croise celui d'un autre employé du nom de Jocelyn. La petite étincelle qui brille dans nos regards nous amène rapidement à nous rapprocher. Jocelyn a 37 ans et moi, 22. Il est marié et père de deux enfants : Marie, 16 ans, et Christian, 14 ans. Son mariage ne le rend plus heureux et la séparation est imminente. Notre rencontre ne va que précipiter les choses. Quelques mois plus tard, il quitte le foyer conjugal. Nous convenons tous les deux qu'il doit d'abord clarifier sa situation familiale avant d'emménager avec moi.

Jocelyn arrive dans mon univers lesté d'un bagage de vie plus imposant que le mien. Il a déjà une famille, alors que l'idée d'en faire l'expérience, de mon côté, m'a à peine effleuré l'esprit. Nous nous fréquentons pendant un an avant de vivre ensemble. De me voir entretenir une relation avec un homme de cet âge ne rassure pas du tout ma mère. Elle ne cesse de me répéter que j'ai perdu la tête. Elle n'a pas tort ! J'ai tendance à choisir des conjoints beaucoup plus âgés que moi. Je cherche peut-être mon père chez ceux-ci. Je ne sais qu'en penser... Malgré cela, quelques mois suffisent pour qu'elle apprécie à ce point mon nouvel amoureux qu'elle ne peut déjà plus tolérer la moindre remarque négative à son sujet. Elle comprend rapidement que son amour est sincère, que c'est un homme de cœur et qu'il me rend heureuse. De notre union va fleurir un grand bonheur.



Jocelyn et moi au cours de la première année de notre union.

L'attirance inébranlable de Jocelyn à mon endroit s'explique, me confiera-t-il plus tard, par mon indépendance d'esprit, ma joie de vivre contagieuse et ma longue chevelure rousse. Quant à moi, j'ai tout de suite remarqué ce bel homme attentionné et à l'écoute. J'apprécie chez lui sa capacité à vivre pleinement l'instant présent. Il se tracasse peu et fait confiance à la vie. Ce calme et cette assurance contribuent beaucoup à diminuer mon niveau d'anxiété. Il est patient, positif et capable d'introspection. À cette profondeur et à cette maturité, il faut ajouter une habileté certaine pour le bricolage et une impressionnante créativité. Rien ne l'arrête pour inventer des trucs dans le but d'améliorer mon confort. Je ne m'en doute pas encore, mais ces talents s'avéreront fort utiles dans l'avenir.



Premier voyage en amoureux.

Ma première rencontre avec la famille de Jocelyn revêt un caractère initiatique à plus d'un égard. Le décor est celui d'un souper familial auquel participent les parents de Jocelyn, sa sœur Mimi et son époux Thierry, leurs deux garçons et, finalement, son frère Alain. Lors du repas, Alain me demande d'un air austère si Jocelyn a eu le courage de me révéler leur secret de famille. Perplexe, je regarde un instant mon amoureux avant de répondre par la négative. Alain se met alors à me raconter que, dans leur jeunesse, Jocelyn et lui ont fait du mal, bien involontairement, à un vieil homme nommé Joe. Cet ermite habitait dans le bois situé derrière le cimetière près de chez eux. Peu sociable, l'étrange personnage acceptait toutefois que les enfants jouent sur ses terres. Un jour que les deux frères s'amusaient à proximité de sa cabane, Joe s'est intéressé à leur jeu : « Que

faites-vous au juste ? » « On joue aux cowboys ! » ont répondu les garçons. Ce jour-là, le vieil homme a offert de participer à leur mise en scène. Ayant apporté une corde, qu'ils avaient nouée et enroulée à la branche d'un grand arbre, les jeunes lui ont suggéré de jouer le mauvais rôle : « C'est l'heure de la pendaison du méchant. Voulez-vous jouer avec nous ? » ont-ils demandé. L'homme a accepté et a laissé les enfants serrer le nœud coulant autour de son cou. Jocelyn, jusque-là silencieux, se décide enfin à parler en expliquant que son frère Alain a renversé accidentellement la bûche sur laquelle Joe était monté. Ce dernier s'est retrouvé pendu à la branche, ses pieds battant frénétiquement l'air. Horrifiée, j'écoute sans parler. Le père de Jocelyn précise alors, tout bas, que la police n'a jamais su que les garçons avaient été mêlés à cette affaire. Elle a conclu au suicide. Je suis terrifiée et abasourdie par tout ce que j'entends. Je m'inquiète de plus en plus : mais dans quelle famille suis-je tombée ? ! Les hommes de la famille me livrent d'autres détails scabreux. Je n'en reviens tout simplement pas. Comment peuvent-ils vivre avec cette mort sur la conscience ? Je constate bientôt que les femmes n'ont pas encore dit un mot. Je regarde alors ma belle-mère, qui m'envoie un clin d'œil. Quelle naïve je fais ! Ils m'ont bien eue avec leur secret de famille ! Mon initiation dans le clan de Jocelyn est réussie. J'ai cru à leur histoire et j'accepte de bonne grâce d'être la risée de la soirée. Pendant des années, on me rappellera ma crédulité en me taquinant généreusement, mais sans méchanceté.

En 1990, je me lie d'amitié avec Josée, une nouvelle personne de grande valeur. C'est en participant à des cours d'espagnol offerts par le centre communautaire du quartier, entre les *gracias* et les *por favor*, que nous apprenons à nous connaître. Josée et moi nous ressemblons beaucoup. Elle est déterminée, fonceuse et rieuse. Elle aime la vie et est positive. Son conjoint, tout comme le mien, est plus âgé qu'elle. Une amitié sincère et solide prend forme entre nous. Josée signifie beaucoup pour moi. Sa propre résilience m'inspire. Elle a vécu de difficiles moments et a toujours su faire preuve de combativité dans l'adversité. Elle poursuit ses passions et peu de choses lui font obstacle. Capitaine de son propre bateau – littéralement – de 35 pieds, propriétaire de son entreprise, elle impressionne par sa détermination. Elle et moi affichons la même philosophie devant l'épreuve.

C'est d'ailleurs quelques mois avant cette rencontre avec Josée que je décide de mettre fin à mes chirurgies du nez, qui se multiplient comme autant d'embûches sans grand résultat depuis désormais plus de 20 ans.

Chaque intervention visait à corriger la courbe de mon nez pour en améliorer la symétrie. Mais chaque fois, le résultat n'était pas satisfaisant. Le plasticien m'explique que les nombreuses opérations que j'ai subies ont causé beaucoup de cicatrices intérieures et que le cartilage, durci, ne favorise plus une belle guérison. Je lâche prise. Je m'accepte telle que je suis et j'avise mon entourage que je ne subirai plus de chirurgie pour corriger mon apparence. Je suis née rousse, avec des taches de rousseur et un nez croche, et c'est ainsi que je poursuivrai ma vie.

Jocelyn m'accompagne et m'appuie dans chacune de mes décisions. Après quelques années de vie commune, plus près que jamais de lui, je considère la possibilité d'ajouter des enfants au portrait de notre bonheur. Ce désir est très fort chez moi. Jocelyn, surpris par ma demande, me demande un peu de temps pour y réfléchir. Cette importante décision va entraîner des conséquences sur son avenir, l'amenant à renoncer aux projets qu'il s'était fixés pour lui-même, c'est-à-dire se gâter, voyager et... vivre une retraite sans jeunes enfants à élever. Il exige une année de réflexion, ce que je juge raisonnable. L'année passe et mon amoureux me fait part de son accord pour fonder une seconde famille. Comme Jocelyn a subi une vasectomie plusieurs années auparavant et que ses chances d'être de nouveau fertile sont très réduites, nous décidons d'entreprendre des démarches pour adopter un enfant à l'étranger. Ce choix me convient très bien. Ne pas le porter m'importe peu. L'important, pour moi, est d'avoir un petit. Il faut aussi considérer que Jocelyn compte plusieurs années de plus que moi et que le temps ne joue pas en notre faveur.

### **C'est au Mexique que nous adoptons le bonheur**

Adopter un enfant, c'est concrétiser un désir plus fort que tout. C'est fonder ou élargir une famille, partager, éduquer et aimer. Adopter, c'est donner un enfant à une famille, mais aussi offrir une famille à un enfant qui n'en a plus.

Après quelques brèves hésitations, nous arrêtons notre choix sur le Mexique, notre destination vacances de prédilection. Grâce à sa culture et à la chaleur de ses habitants, ce pays nous attire. À l'époque, un seul organisme québécois offre de l'accompagnement pour adopter au Mexique. La Société pour l'adoption internationale au Mexique (SAIMÉ) est une association dûment accréditée, de fondation récente, en 1993. SAIMÉ a un besoin criant de bénévoles. Nous prenons donc l'initiative de nous impliquer activement au sein de celle-ci. C'est aussi un moyen, pour nous, de nous assurer du bon fonctionnement de l'association qui doit porter notre grand rêve. La démarche d'adoption nécessite de nombreuses exigences gouvernementales et bureaucratiques, tant de la part du Québec que du pays d'adoption. Pour devenir éligibles à une candidature pour une adoption au Mexique, il nous faut notamment légaliser notre union.

Le 5 juin 1993, je me rends donc au palais de justice avec ma famille et mes proches. Mon futur mari tarde. Il faut l'attendre un bon moment. A-t-il changé d'idée ? ! Après plusieurs minutes de retard, mon inquiétude s'envole : enfin, il apparaît ! C'est que mon amoureux transi a eu un accident de voiture en chemin. Remis de nos émotions, nous prononçons nos engagements devant l'assemblée. Les mots « Oui, je le veux ! » résonnent sur les murs du palais de justice de Laval à deux reprises.



Le jour de notre mariage, le 5 juin 1993.



Le jour de notre mariage, avec ma mère et mon père Ioannis.

Notre lune de miel se déroule au Portugal et dure trois semaines. Nous dormons dans les *pousadas* en nous imaginant roi et reine des châteaux dans lesquels nous séjournons. Quel fabuleux voyage ! Je me souviens de ce 9 juin 1993, alors que nous sommes attablés à une terrasse de restaurant, sous le chaud soleil d'un ciel sans nuages : nous apprenons, dans un journal relatant des nouvelles internationales, que le Canadien de Montréal vient de remporter la coupe Stanley ! Même à distance, nous célébrons et trinquons à cette victoire.

De retour au pays, il nous faut investir beaucoup d'énergie dans le long processus menant à l'adoption internationale. Le dossier nécessite un an de démarches. Avant tout, il faut spécifier le sexe de l'enfant désiré. Grandir avec deux petits frères m'a donné le goût de connaître ce que c'est que

d'élever une fille. Comme je n'aurai probablement pas d'autre enfant, l'idée d'éduquer une fillette et de lui faire des tresses me plaît. Avant même de l'avoir dans nos bras, nous décidons de l'appeler Maya : ce prénom se marie bien à ses origines.

Durant les procédures d'adoption, la longue attente, surtout, met notre patience à rude épreuve. Plus les mois passent, plus cela devient difficile. Entretemps, nous achetons notre première maison, toujours à Saint-Vincent-de-Paul. Nous y aménageons une belle petite chambre pour Maya. Mais habiter dans cette maison, avec cette chambre toute prête, m'afflige. Lorsque je n'en peux plus, j'ouvre la porte et je me réfugie dans la berceuse, imaginant la petite dans mes bras. À plusieurs reprises, Jocelyn doit me sortir, en larmes, de la petite pièce. J'essaie de garder le cap, de demeurer positive et confiante, comme je l'ai toujours été, mais ce nouveau défi pèse lourd. J'ai les émotions à fleur de peau. Cet enfant que je ne connais pas encore, je le porte déjà dans mon cœur plutôt que dans mon ventre. Je vis très péniblement cette lancinante attente. Je pense constamment au petit être qui égayera nos vies et je tente d'imaginer son visage. Quant à Jocelyn, fidèle à lui-même, il garde son calme. Tant que la petite n'est pas dans ses bras, le projet demeure abstrait pour lui.

Puis, le fameux appel, l'ultime *call*, arrive le 14 septembre 1995, alors que je suis au travail. Tandis que je serre le combiné, mon cœur se met à battre très fort. Le responsable de la Société d'adoption m'annonce que la petite s'appelle Maria Fernanda et qu'elle a huit mois. Si petite... Pendant que j'écoute attentivement tous les détails, mes mains se mettent à trembler. Il me faut maintenant partager ce grand moment de bonheur avec mon amoureux. On prévient Jocelyn, qui travaille alors à l'autre bout du pénitencier. Il accourt jusqu'à mon bureau. Nous explosons de joie ! Des larmes de bonheur nous montent aux yeux. Nous informons nos familles respectives. Ces instants de grande intensité nous prennent au cœur. Le bonheur déborde. Nous remercions la vie et ce qu'elle nous offre.

Après toute cette émotion, il faut se préparer à ce qui va devenir la plus belle rencontre de nos vies. Nos billets d'avion vers Mexico sont rapidement achetés. Le départ est prévu pour le 18 octobre, c'est-à-dire le mois suivant.

Les circonstances de la naissance de notre future petite fille sont peu communes. Maya a été retrouvée, seule, sur le dernier banc d'une église de

la ville mexicaine de Puebla. « La Villita » est un lieu de culte muni de lourdes portes de bois et entouré d'un magnifique jardin. On appelle aussi cette église le Sanctuaire de Notre-Dame-de-la-Guadeloupe. Construite en 1722, La Villita est célèbre pour ses *talaveras* aux multiples couleurs, des tuiles de céramique de style baroque représentatives de l'époque où l'église fut construite.



L'église de La Villita dans laquelle Maya fut trouvée.

Le peuple mexicain, contrairement aux Québécois, entretient une foi profonde. Les Mexicains prient avec dévotion la Vierge de la Guadeloupe. C'est l'une des grandes figures catholiques du pays ; on la considère comme la patronne du Mexique. C'est donc dans ce lieu mythique, La Villita, que protège la Vierge de la Guadeloupe, que notre petite Maya, tout emmaillottée, est retrouvée par la femme de ménage de l'église, alors qu'elle n'a que deux jours. Sa mère biologique a laissé un petit mot écrit à l'encre rouge sur lequel elle confirme sa date de naissance et demande à Dieu de la préserver et de lui pardonner cet abandon. Pendant six mois, le *Desarrollo Integral de la Familia (DIF)*, l'équivalent de la Direction de la protection de la jeunesse au Québec, tente de retrouver les parents biologiques du bébé en diffusant des annonces dans les journaux locaux. Plusieurs familles mexicaines se présentent afin de l'adopter. Son histoire rocambolesque, presque mythique, amène bien des Mexicains à croire que la petite est elle-même protégée par la Vierge de la Guadeloupe, ce qui signifie que quiconque prendra soin de cette enfant profitera de la bienveillance divine de la Vierge et connaîtra une prospérité certaine. Comme les parents biologiques de Maya ne se sont jamais manifestés, le destin a décidé de nous confier cette petite miraculée, qui est arrivée dans nos bras.

Nous demeurons deux semaines au Mexique, le temps nécessaire pour compléter les procédures d'adoption. Un avocat québécois, Louis-Oscar, nous accompagne. Cette personne compétente et généreuse s'occupe des aspects légaux et nous sert également d'interprète. Il possède toutes les relations pour transformer notre rêve en réalité. Sans lui, jamais cette adoption n'aurait pu se réaliser. Nous lui devons beaucoup.

Nous profitons de notre séjour dans ce pays pour visiter Puebla et prendre une multitude de photos. Nous nous procurons des souvenirs pour notre nouvel enfant. Il est important pour nous de rapporter à la maison une parcelle de sa ville natale. Puebla est réputée mondialement pour ses carreaux de faïence aux couleurs multiples et pour sa poterie. Nous choisissons donc d'acheter à notre fille un magnifique ensemble de huit couverts faits à la main. Ce moment de grâce où nous serrons contre nous notre fillette pour la première fois reste inscrit dans ma mémoire et dans ma chair comme faisant partie des moments les plus forts de ma vie. Tenter de décrire cette nouvelle union, avec l'intensité qui nous envahit, est difficile à exprimer en mots. Elle est mignonne comme tout et est déjà attachante, avec ses cheveux noirs en pointes et malgré sa varicelle bourgeonnante.

Après une attente de trois ans, cet espoir, je le tiens enfin contre mon cœur. Me voilà devenue la maman la plus heureuse du monde. Cette rencontre unique, cette fusion chargée d'une si grande émotion, je la savoure encore aujourd'hui et pour toujours. J'éprouve une immense reconnaissance envers la nation mexicaine et tous ceux qui ont permis cette adoption.



Première rencontre avec notre fille.



Chambre de l'orphelinat dans laquelle Maya dormait.



Endormie dans les bras de maman pour la première fois.



À l'aéroport, à notre retour du Mexique.

Maya est une petite fille calme et introvertie. Elle craint qu'on l'abandonne, comme la majorité des enfants adoptés. Tout au long de son enfance, nous tentons de la sécuriser au maximum et de la guider afin qu'elle développe pleinement sa confiance en elle.

À notre retour du Mexique, alors que notre bonheur ne cesse de croître en compagnie de Maya, la situation est toute autre au domicile de mes parents. Depuis environ un an, les premiers symptômes d'une schizophrénie émergente se manifestent chez mon frère Mario, maintenant âgé de 17 ans. Après une rupture amoureuse douloureuse et une consommation régulière de cannabis et d'ecstasy, la paranoïa, l'agressivité et l'isolement viennent envenimer sa relation avec ma mère. Nous tentons de le convaincre d'aller consulter un médecin, sans succès. Mon autre frère, Jean-Christophe, est témoin de ces épisodes, où Mario affirme que des gens s'adressent à lui depuis le téléviseur. Il voit souvent son frère fixer le vide pendant des heures.

Mes parents, désespérés face à cette maladie, ne savent comment réagir. Mario n'offre aucune collaboration. L'instabilité prend racine au sein du foyer familial et, malgré mes recommandations de faire intervenir la police, mes parents n'osent pas agir.

En 1998, alors qu'il est âgé de 20 ans, Mario avale tout le contenu d'une bouteille de Tylenol. Regrettant son geste, il avise rapidement ma mère. On le conduit à l'hôpital, où il est en observation durant quelques semaines en psychiatrie. Il reçoit bientôt son congé. De retour à la maison, il recommence à harceler ma mère jusqu'au jour où, à la suite d'un incident violent, je demande à la police d'intervenir. Mon frère est de nouveau hospitalisé au service de psychiatrie où, après plusieurs évaluations, on pose un diagnostic de schizophrénie paranoïaque. Quel déchirement pour notre clan... Bouleversée, je vois donc un autre membre de ma famille être frappé par la maladie mentale. Mon frère ne cessera de m'en vouloir pour avoir appelé la police ce jour-là.

Mario séjournera régulièrement en psychiatrie avant d'être placé dans un foyer supervisé. Il ne travaille pas et refuse encore, à l'occasion, de prendre ses médicaments. La maladie mentale m'a enlevé mon frère. Il n'a plus jamais été le même depuis. Il s'est éloigné de nous et a fini par quitter la maison. Il a tenté de se faire oublier en ne donnant plus de nouvelles, coupant tous les ponts avec la famille. Seul mon père reçoit à l'occasion un appel téléphonique de sa part. Il me manque beaucoup.

Ainsi, des quatre enfants que nous sommes, deux vivent avec un grave problème de santé mentale. Deux proches que j'ai perdus et que je n'ai pu voir évoluer à leur plein potentiel. Cela a probablement contribué à me rapprocher encore plus de mon plus jeune frère, Jean-Christophe. Nous ressentons un amour profond l'un envers l'autre. J'ai développé à son égard un instinct de protectrice assimilable à celui d'une mère de substitution. Lui et sa petite famille m'apportent beaucoup de bonheur.

## **Faire l'amour, frôler la mort**

Dix-sept mois ont passé depuis l'adoption de notre fille Maya. Nous avons appris à découvrir notre enfant et à nous réaliser comme parents, avec les doutes et les erreurs que cela implique, mais surtout les succès et le bonheur qui grandit. La vie nous offre parfois le meilleur et, soudainement, le pire survient. En quelques secondes, on peut passer d'un état de grand bien-être au drame le plus sordide. En mars 1997, au moment où Jocelyn et moi vivons un grand moment de tendresse, il se lève subitement du lit puis s'effondre, inconscient, sur le sol devant la chambre de la petite. Alarmée, je prends le téléphone et compose sur-le-champ le 911. Songeant à un infarctus, j'amorce les manœuvres de réanimation comme elles m'ont été enseignées dans mes cours d'Ambulance Saint-Jean. Pendant que j'attends impatiemment les secours, je déverrouille la porte de la maison et enfille une robe de chambre. En apparence, je suis calme, mais en mon for intérieur, mon cœur s'agite comme s'il voulait jaillir de ma poitrine. Maya dort à poings fermés, elle n'a que 26 mois.

Les policiers sont les premiers à intervenir. L'un d'eux me demande de lui faire le récit exact des événements. Quoique gênée, je lui raconte que nous faisons l'amour quelques minutes avant que Jocelyn chute. Mon mari demeure au sol, nu et inconscient. Un des policiers lui frictionne vigoureusement le sternum, ce qui le fait revenir à lui. Surpris de voir les policiers, il banalise la situation en prétextant une chute de pression ou une indigestion. Entretemps, les ambulanciers arrivent. Ils jugent impératif de le transporter à l'hôpital. Je ne peux laisser Maya seule dans la maison. L'ambulance part donc sans moi. Ma belle-sœur Mimi et son mari Thierry, qui habitent tout près, viennent en renfort pour garder la petite. Dès leur arrivée, Thierry et moi nous rendons à l'hôpital Pierre-Le Gardeur. À notre arrivée, Jocelyn est conscient et branché à un soluté. Le médecin de garde me dit qu'il passera des examens pour le cœur dès le matin et que, pour l'instant, son état est stable. Je me rends à ses côtés. Il se met à discuter avec moi en blaguant et en me suggérant que mourir en faisant l'amour est sans doute la meilleure mort qui soit. Vers une heure du matin, une nouvelle

médecin se présente. Elle commence son quart de travail et m'informe qu'elle a demandé des examens supplémentaires, dont une radiographie des poumons. Finalement, vers trois heures du matin, elle me confirme que Jocelyn souffre d'une hémorragie interne et qu'il doit être rapidement transféré à l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

Le voyage en ambulance et les examens risquant de prendre du temps, elle me recommande de retourner chez moi. « On vous appellera quand il sera arrivé à l'hôpital du Sacré-Cœur... », me dit-elle pour me rassurer. Pendant qu'il est perfusé, je retourne à la maison, non sans avoir embrassé mon amour.

À mon domicile, Thierry et Mimi m'annoncent qu'ils doivent retourner chez eux pour s'occuper de leurs propres enfants, demeurés seuls. Vers cinq heures du matin, avec mon angoisse et ma petite fille, je reçois un appel de l'hôpital m'informant que les examens sont complétés et qu'ils ont les résultats : Jocelyn a subi une rupture d'anévrisme aortique ! C'est un miracle qu'il soit encore en vie. On doit l'opérer d'urgence. L'intervention présente des risques et le médecin ne veut pas se prononcer sur ses chances de survie. Il me mentionne également que l'opération durera au moins six heures et que l'on communiquera avec moi dès que ce sera terminé. Assommée, je raccroche. Je ne peux croire que mon amoureux va peut-être mourir. Au bord de la panique, alors que les premières lueurs du jour apparaissent, j'appelle mon amie Julie. Le réveil est brutal pour elle : je hurle et je pleure à l'autre bout de la ligne. Je mets fin à cet épanchement pour m'occuper de Maya, qui se réveille. Inconsciente du drame qui se déroule autour d'elle, elle me demande tendrement : « Où mon papa ? » Je la serre fort dans mes bras. Je ne peux m'empêcher de pleurer, tâchant tout de même de cacher mes larmes devant elle.

Plus tard, le téléphone sonne encore. C'est l'hôpital. On m'annonce que la chirurgie est terminée. Heureusement, ma mère vient garder la petite. Je me rends à l'hôpital du Sacré-Cœur en voiture, accompagnée de ma belle-sœur Mimi. Tout au long du trajet, ma nervosité est telle que je dois sans cesse m'arrêter dans les stations-service afin d'aller aux toilettes.



Maya à l'âge de deux ans, à l'époque de l'incident.

Quand j'arrive aux soins intensifs de l'hôpital, on m'annonce que Jocelyn se trouve dans un état stable. Le Dr Verdan m'explique qu'il a dû remplacer une partie de l'aorte de Jocelyn par du dacron, un matériau synthétique.

Le médecin me précise que, selon lui, mon mari a vu les anges de près, car habituellement, dans un cas semblable, la mort est immédiate. Jocelyn doit sa vie au fait que, lors de la rupture, une des couches de son aorte s'est déposée sur la déchirure, empêchant ainsi le sang de s'écouler à flots dans la cage thoracique, et permettant à son cœur de continuer d'effectuer son travail. Jocelyn est jeune et non-fumeur : ces facteurs ont augmenté ses chances de survie.

La chirurgie qu'a subie mon mari a été réalisée sous circulation extracorporelle, c'est-à-dire que son corps a été relié à une machine cœur-poumon qui assurait l'apport de sang oxygéné à tout l'organisme. Parmi les nombreuses complications postopératoires qui peuvent suivre cette complexe intervention, il y a la paralysie des jambes. Apercevant la frayeur sur mon visage, alors qu'il énumère ces détails, le médecin m'avise qu'il passera ultérieurement voir Jocelyn et qu'entretemps, je peux me rendre à son chevet.

Alors que je me dirige vers le lieu où se trouve mon époux, l'inquiétude monte. Sur place, je constate qu'il ne s'agit pas d'une chambre, mais plutôt d'une salle contenant quatre lits. Au centre trône un bureau d'infirmières. « Lit du fond ! » me lance l'infirmière en m'apercevant. Je m'approche du

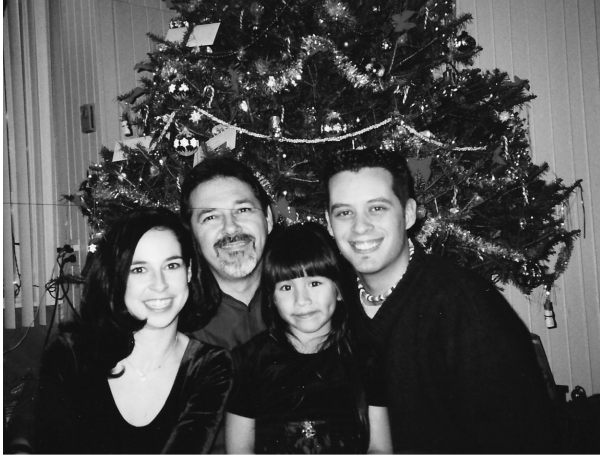
patient pour songer aussitôt qu'il doit y avoir erreur sur la personne. Je retourne vers l'infirmière pour l'interroger sur l'endroit précis où se repose mon mari. « C'est bien lui ! » me confirme-t-elle. Mon Dieu ! Je n'ai même pas reconnu mon époux. Son visage est tuméfié et gonflé, comme s'il venait de terminer un terrible match de boxe. Désarçonnée, je m'approche de lui et, doucement, je murmure son nom pour qu'il réalise que je suis à ses côtés. Tant de pensées se bousculent dans ma tête. Son état m'afflige. Il est inconscient, intubé, et de nombreux fils le relient à plusieurs machines qui émettent des sons menaçants. Je ne reconnais plus son visage ni sa peau. Je désire le prendre dans mes bras et le bercer, mais je suis incapable de lui prendre la main ; il y a trop de fils et de tubes qui couvrent ses bras. Je le caresse du bout du doigt quand, soudainement, mes jambes se mettent à trembler. Je sens monter en moi un sentiment de désarroi et d'impuissance à nul autre pareil. Cette peur qu'il ne s'en sorte pas me tenaille et me fait presque perdre l'équilibre. Je suis affolée et trop vulnérable. Je quitte la salle pour reprendre mon souffle. Dans le corridor, je rencontre le médecin, qui m'invite à retourner voir mon mari avec lui. Il sort un crayon de la poche de son sarrau et découvre les pieds de Jocelyn en soulevant le drap. Il fait glisser le crayon sous la plante d'un de ses pieds afin d'évaluer s'il réagira à ce stimulus. Première tentative : rien. Deuxième : toujours rien. Je commence à m'agiter. Je regarde avec inquiétude le médecin qui poursuit l'examen. Troisième tentative : cette fois, les orteils des deux pieds bougent. Un grand soulagement m'envahit. Il ne sera pas paralysé, me dis-je. Cet apaisement est toutefois de courte durée. Le médecin m'informe que les 72 prochaines heures seront déterminantes : nous verrons si son rétablissement pourra être complet.

Mon amour passe finalement trois semaines aux soins intensifs, durant lesquelles, jour après jour, il remonte courageusement la pente. Pendant sa convalescence, les effets puissants des narcotiques entraînent des conséquences inattendues, mais cocasses. Ainsi, durant la première semaine de son hospitalisation, il me demande le plus sérieusement du monde de changer le poste de la télévision, m'expliquant qu'il est exaspéré de toujours regarder la même émission. En toute innocence, il me montre alors l'écran du moniteur cardiaque ! J'en ris pendant au moins cinq minutes. À une autre occasion, alors que je suis dans le corridor menant à la salle où il repose, je peux entendre au loin mon amoureux chanter haut et fort : « Oh !

ma divine Clémentine ! » L'infirmière, sourire en coin, me dit alors : « Il est en forme aujourd'hui ! »

Dès qu'il retrouve sa lucidité, Jocelyn me raconte, avec beaucoup d'émotion dans la voix, l'expérience de mort imminente qu'il a vécue pendant son opération. Il m'explique avoir été ébloui par une lumière dégageant une sensation de bien-être, de bonheur et de paix intérieure immenses : une douceur d'une pureté sans pareille. Cette vision lumineuse est peuplée de personnes qui dansent lentement et avec beaucoup de grâce. Une beauté et une chaleur humaine incroyables se dégagent de ces êtres sans visage. Comme un témoin discret, il assiste à cette scène émouvante. Il me mentionne encore aujourd'hui à quel point cet événement fut marquant pour lui. Il comprend alors que la vie lui donne une seconde chance, car son travail sur terre n'est pas encore terminé. D'autres défis l'attendent... Jamais quelqu'un n'a dit si vrai ! Ses défis incluent sans doute de prendre soin de Maya et de moi ; du moins, c'est le sens que nous donnons aujourd'hui à cette expérience si particulière. Je ne peux m'empêcher de constater que la vie, au-delà d'épreuves qui peuvent d'abord être déchirantes, nous réserve des cadeaux inestimables et inattendus. Des incidents qui semblent d'abord dépourvus de tout sens s'avèrent souvent, au final, riches en enseignements.

Cette rupture de l'anévrisme chez Jocelyn a un impact majeur sur notre famille. Cette épreuve nous a révélé l'intensité de notre union. En ce qui concerne Marie, sa grande fille, l'incident l'a instruite et inspirée, l'amenant à devenir infirmière. Elle a découvert qu'elle désire jouer un rôle actif et aider ses proches en cas de besoin. Elle va entamer des études techniques en soins infirmiers. Comme elle est déjà mère de deux belles petites filles, Naomi et Molly, ce retour aux études lui demandera beaucoup de courage. Trois ans plus tard, elle obtiendra son diplôme, à la grande fierté de son père. Cette grave crise aura été transformatrice pour Marie et rassembleuse pour le reste de la famille. Marie et Jocelyn feront partie de ces sentinelles qui vont m'assister, me protéger et m'apporter les soins nécessaires lorsque la fatalité me frappera à mon tour.



Jocelyn avec ses trois enfants.

[OceanofPDF.com](https://oceanofpdf.com)

## **Des épreuves qui rendent plus forte**

En 1999, on me confie la tâche d'être chargée de projets au pénitencier pour femmes de Joliette. Ma mission consiste à gérer la mise en œuvre de l'unité de vie qui doit accueillir les femmes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Pendant cette assignation, qui se veut temporaire, on m'offre aussi un poste permanent comme chef des programmes dans le même établissement. Le choix est difficile à faire, car il nous faudra éventuellement déménager dans la région de Joliette. Jocelyn donne son accord. Il n'en est qu'à quelques années de sa retraite et estime qu'il est préférable d'investir dans ma carrière, en plein essor, plutôt que dans la sienne. Nous prenons la décision de bâtir une maison près de Joliette. Nous arrêtons notre choix sur un modèle victorien. Le terrain est immense. Cette nouvelle aventure nous galvanise, à un moment où nous en avons bien besoin.

À l'été de l'an 2000, une nouvelle épreuve nous attend. La mère de Jocelyn est opérée pour se faire retirer une masse cancéreuse aux intestins. La nouvelle nous assomme. L'opération entraîne des complications secondaires, mais belle-maman tient le coup. Jocelyn prend régulièrement la route pour se rendre à l'hôpital de Valleyfield afin d'encourager sa mère. Le père de Jocelyn recommande alors aux enfants d'aller se soumettre à des examens à titre préventif, puisque le cancer de l'intestin présente une importante composante génétique. À l'automne 2000, Jocelyn, sa sœur et son frère subissent donc les tests appropriés.

L'adversité vient encore rôder près de notre bonheur. De nouveau, elle nous met à l'épreuve. À deux semaines de Noël, nous apprenons que Jocelyn a un cancer de l'intestin. Le médecin préférerait l'opérer rapidement. Mon cœur s'emballe. « Pas encore ! » me dis-je. Le médecin nous rassure : le cancer a été découvert à temps, il est circonscrit et les chances de survie de Jocelyn s'en trouvent d'autant plus accrues. Ouf... quel soulagement ! Jocelyn, égal à lui-même, demande depuis quand ce cancer progresse. Le médecin évalue l'âge de la tumeur à trois ans. Mon mari explique alors au médecin que sa seule priorité pour le moment

consiste à être présent auprès de sa mère pour son dernier Noël. Si le cancer est en lui depuis trois ans, dit-il, il peut bien y rester encore un peu. Surpris, le médecin acquiesce à sa demande : l'opération aura lieu en janvier. Le sang-froid avec lequel Jocelyn encaisse la nouvelle m'impressionne. Il me dira plus tard n'avoir jamais senti que sa vie était menacée. Le temps des Fêtes est pénible. Nous convenons de ne pas révéler aux parents ce qui frappe Jocelyn pour éviter de les perturber davantage.

L'opération de mon amoureux se déroule à la fin du mois de janvier 2001. On lui retire 12 pouces d'intestin. Le médecin confirme avoir extrait toutes les traces visibles de cancer. Il recommande, en prévention, six sessions de chimiothérapie. Un sort différent attend sa mère : elle souffre toujours et fait maintenant de l'anémie. Le 14 février 2001, après une chute à son domicile, elle retourne à l'hôpital. Les médecins lui découvrent des métastases au foie. Sa condition se détériore rapidement et, après un séjour à l'hôpital, elle doit s'installer dans une maison de convalescence.

Le premier traitement de chimio de Jocelyn a lieu en mars. Cette épreuve exige beaucoup d'énergie. Il doit se rendre à l'hôpital toutes les trois semaines et y demeurer durant deux heures pour l'injection des doses. Les premiers traitements lui causent peu d'effets secondaires, mais leur répétition engendre de sérieux malaises. Malgré son état, il continue d'aller visiter sa mère aussi souvent que possible, sans jamais lui parler de son propre cancer.

Je ne peux oublier ce matin, au printemps 2001, alors que nous pareissons au lit : Jocelyn se lève pour aller à la cuisine et je remarque alors que son oreiller est recouvert de cheveux. Une très grande tristesse m'envahit. Je camoufle mes larmes pour épargner mes angoisses à mon amour. Il perd aussi beaucoup de poids. Des boutons purulents infectent sa bouche. Ses douleurs musculaires ne cessent d'augmenter. Jocelyn trouve à peine le temps de refaire ses forces que sa maman meurt, le 22 avril 2001.

Après le cinquième traitement, des problèmes de foie s'ajoutent ; Jocelyn décide de mettre fin à la chimiothérapie juste avant d'emménager dans notre nouvelle maison, en juin 2001.

Je souhaite ardemment que les difficultés cessent un moment et que cette nouvelle étape annonce des jours plus paisibles. La routine peut paraître ennuyante à certains mais, après des années de turbulence et de grandes tempêtes, elle rassure.

Maya grandit, le travail nous occupe. Le camping avec les amis est une activité prisée. Nous apprécions la maison de Joliette et nos voisins. Nous sommes heureux. Nous habitons dans un quartier où la communauté est tissée serrée et où les fêtes abondent. Nos voisins, Nicole et Michel, sont des amis précieux. Ils aiment rire et savent faire preuve de générosité. Entre nous quatre, l'étincelle a jailli et, depuis ce temps, le feu ne s'est jamais éteint.



On fait la fête avec Julie, Claude, Nicole et Michel.

Une année passe. En 2002, je reçois un appel de ma mère m'informant que ma sœur Manon, avec laquelle je n'ai plus de contacts depuis des années, a fait une tentative de suicide. Elle se trouve à l'hôpital, dans le coma. Sa maladie mentale s'est aggravée. Elle souffre encore de mythomanie. Ma mère me supplie de l'accompagner, car elle n'a pas la force d'aller la visiter seule.

Sur place, nous retrouvons ma sœur dans un piteux état. Elle s'est intoxiquée avec des médicaments. De voir sa fille ainsi rend ma mère triste. En plein désarroi, elle cherche à comprendre pourquoi l'une de ses filles est dans cette condition, alors que l'autre demeure en plein contrôle de ses moyens. « Vous avez pourtant été éduquées de la même façon ! » répète-t-elle. Démunie, elle me demande pourquoi Manon est si malheureuse. Pourquoi a-t-elle tenté de s'enlever la vie ? Je n'ai que trop peu de réponses à lui donner. Je lui rappelle que Manon a toujours eu besoin de plus d'attention, de plus d'encouragements et d'amour. Je rassure ma mère et lui répète qu'elle n'a rien à se reprocher. Les médecins nous confirment qu'elle va s'en tirer. Quelques semaines plus tard, elle reçoit son congé de l'hôpital.

Après ce tragique événement et malgré nos différends, j'accepte de reprendre contact avec ma sœur afin de répondre aux souhaits de ma mère : elle veut tant revoir toute sa famille réunie et en harmonie ! Cette trêve ne dure toutefois que peu de temps. Manon recommence à mentir dans les mois suivant cette réconciliation et raconte à ma mère bon nombre d'histoires farfelues. La goutte qui fait déborder la vase survient lors d'un appel téléphonique de ma mère. Excitée comme une puce, elle m'annonce qu'elle s'en va à Paris avec ma sœur. Manon a, semble-t-il, gagné un voyage en participant à un tirage organisé par une grande chaîne de produits cosmétiques. Généreuse, elle a offert à ma mère de l'accompagner. Méfiante, je mets tout de suite en doute la parole de ma sœur. J'accuse même ma mère de naïveté, compte tenu de l'état de santé mentale de ma sœur. Ma mère balaie mes mises en garde du revers de la main. Elle qui n'a jamais voyagé s'emballa à la perspective de visiter Paris. Ce périple lui donne des ailes. À son insu, j'effectue quand même quelques vérifications et appelle directement au siège social de l'entreprise en question pour savoir si un tel concours existe bel et bien. « Non, aucun concours de la sorte, madame ! » me répond-on. Lorsque j'en informe ma mère, elle fond en larmes. « Elle ne peut pas me faire ça ! Je viens de m'acheter des valises et d'obtenir mon passeport ! » J'avais malheureusement raison : c'était une nouvelle machination de la part de ma sœur.



Une des rares photos où je rigole avec ma sœur Manon.

Confrontée à la vérité et plutôt que d'avouer, Manon prétend qu'elle a dû renoncer au voyage, car elle ne se sent pas bien. Fabulatrice compulsive, ma sœur n'en est pas à son premier mensonge, mais celui-ci est particulièrement cruel pour ma mère. À partir de ce jour, les liens vont définitivement se rompre entre Manon et la famille. Cette brisure me bouleverse, parce qu'elle m'empêchera de voir mes trois neveu et nièces, que j'aime beaucoup.

En juin 2004, alors âgé de 52 ans, Jocelyn décide de prendre sa retraite. Après 27 ans passés au Service correctionnel du Canada, il estime que ça suffit. Il n'a plus le feu sacré et ses mésaventures avec la maladie lui rappellent l'importance de vivre sa vie pleinement. Je l'encourage dans sa décision, car financièrement, nous pouvons nous le permettre.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Maman s'en va**

En août 2004, la grande amie de ma mère communique avec moi pour m'aviser que celle-ci s'est comportée bizarrement durant la dernière fin de semaine. Elle participait à un tournoi de pétanque à Québec avec des amis et s'est mise à « déparler », mélangeant ses mots et faisant preuve d'impatience. Au restaurant, pour déjeuner, elle a commandé deux œufs avec un accompagnement de crevettes au lieu de son traditionnel « œufs et bacon ». Son amie s'inquiète. Elle compte se rendre avec ma mère à la clinique le mercredi suivant afin de rencontrer son médecin de famille.

Cet appel me surprend, d'autant plus que j'ai parlé à ma mère avant son départ pour le tournoi et que je n'ai rien noté d'anormal. Je l'appelle pour en avoir le cœur net. Nous discutons de tout et de rien. Je lui demande de me parler de son week-end. Elle passe sous silence ses désagréments langagiers et s'exprime avec aisance : tout semble aller très bien. J'en conclus que la compétition l'a beaucoup fatiguée et que le stress est probablement à l'origine de ses troubles. Le mardi, elle tombe chez elle. On la conduit en ambulance à l'hôpital de la Cité-de-la-Santé de Laval, où on lui fait passer une batterie d'examens. Une autre série de tests doit avoir lieu le lendemain à l'hôpital Notre-Dame de Montréal. Le jour suivant, on lui fait subir une résonance magnétique. Le médecin veut rencontrer la famille dès que possible. Ma mère est alors hospitalisée.

La famille (sauf Manon et Mario, avec qui nous n'avons plus de contacts depuis des années) se réunit dans une petite pièce, à quelques pas de la chambre de ma mère. Le médecin souhaite nous rencontrer avant d'annoncer le diagnostic à celle-ci, s'assurant ainsi que nous serons là pour la soutenir. Au moment où le médecin s'apprête à nous dévoiler le mal dont elle souffre, la porte s'ouvre subitement et ma mère entre dans la pièce. Droite et fière, elle déclare : « Il n'y a rien qui se dit dans cette pièce que je ne puisse pas entendre. » Elle s'assoit avec nous et invite le médecin à procéder. Un immense malaise traverse la pièce. Nous nous sentons comme des enfants pris à faire un mauvais coup, à conspirer contre notre mère. Après un lourd silence, le médecin retourne à l'écran de son ordinateur, où apparaît un crâne. Au centre de la tête, un nuage blanc forme une énorme

tache. « Un glioblastome de grade 4 », dit le médecin. On ne peut l'opérer, car il se trouve dans le cortex cérébral. Le neurologue nous explique que la tumeur est située à l'endroit même où le cerveau régit les fonctions vitales du cœur. Opérer signifie une mort assurée. Selon lui, l'espérance de vie de notre mère se limite à trois mois. Le choc nous coupe le souffle. Ma mère cherche une issue. Elle demande si le diagnostic comporte une marge d'erreur. Le médecin répond que pour en être assuré, il peut faire une biopsie. Elle souhaite que l'on procède ainsi.

Nous quittons le bureau en pleurs. Ma mère ne cesse de répéter qu'elle va mourir, qu'elle est trop jeune pour quitter ce monde. Mon frère Jean-Christophe et mon père s'effondrent. Moi, j'essaie de me contenir et de rester forte pour eux.

Le lendemain, ma mère subit la biopsie. À son retour de chirurgie, elle ne semble plus tout à fait lucide. Elle oublie ce qu'on lui a dit quelques secondes auparavant. Nous croyons que c'est l'effet de l'anesthésie, mais en réalité, à partir de ce jour-là, elle commence à perdre contact avec la réalité. Ses comportements deviennent erratiques, elle ne répond plus aux questions qu'on lui pose. Elle aborde des sujets sans lien avec les conversations en cours. Il arrive même qu'elle ne se souvienne plus d'une discussion que nous venons à peine de terminer. Elle vit encore de précieux et rares moments de lucidité, pendant lesquels elle me demande si je vais bien prendre soin des petits et de ses chats.

Pour éviter que la famille n'ait à se déplacer continuellement à Montréal, j'insiste auprès du médecin traitant pour qu'elle soit admise à l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de la Cité-de-la-Santé. Épuisée, j'ai pris quelques semaines de congé de maladie. Entretemps, nous avons réussi à joindre Manon et Mario pour qu'ils puissent aller la voir. Malgré nos différends et quelques tensions, les choses se déroulent bien. Je me dis qu'il est important qu'ils puissent passer du temps de qualité avec notre mère. Voir maman dans son lit d'hôpital, sachant qu'elle ne va pas en ressortir vivante, nous brise le cœur. Sa condition se détériore à grande vitesse. Lors de ses moments de conscience, elle me demande toujours si elle va vraiment mourir. Je n'ai malheureusement qu'une réponse à lui offrir... Jocelyn, de son côté, réussit à la faire rire et à la divertir. Quand l'énergie me manque, il en déploie pour deux. Mon père est présent tous les jours. Il veille sur elle les larmes aux yeux.

Jean-Christophe encaisse durement le coup. Le « p'tit dernier » ne comprend pas pourquoi le destin frappe notre maman. Vingt-quatre ans, c'est jeune pour perdre sa mère. Maya, quant à elle, fait de beaux dessins à sa grand-maman. On affiche ses croquis naïfs au mur près du lit de ma mère. Nous avons beaucoup parlé à Maya pour bien la préparer au départ imminent de sa grand-maman.



Maya et ma mère, deux mois avant son décès.

Le 29 septembre 2004, six semaines après avoir reçu son diagnostic, notre mère meurt en nous tenant la main. Perdre maman si rapidement est un choc pour nous. Pendant les semaines et les mois qui suivent, je sanglote sans cesse. Je m'ennuie... Sa voix et ses encouragements me manquent. Maya pleure aussi beaucoup. La relation qui l'unissait à sa grand-mère était unique et intense. Ma mère avait fêté ses 61 ans en juillet, soit un mois avant son hospitalisation. Elle paraissait alors en santé, malgré ses moments de fatigue et son humeur en dents de scie.

Mes parents occupaient les rôles traditionnels au sein de leur couple. Après le décès de ma mère, mon père se sent démuni, seul dans la maison. J'assume donc la logistique, je lui enseigne à faire le lavage et les autres tâches ménagères. Il faut également que je l'aide à gérer toute la paperasse qui doit être remplie à la suite du décès. Heureusement, il se débrouille et devient rapidement autonome. En vidant les tiroirs de maman, je découvre des lettres d'amour et de repentir que mon père biologique lui avait écrites avant de s'enlever la vie. Cela me secoue, de voir son écriture. Ce que je lis me confirme la version de maman quant aux circonstances entourant leur rupture. Je me demande pourquoi elle ne les a pas partagées avec moi. Cette question demeurera évidemment sans réponse. Dans le tourbillon suivant le décès de ma mère, mon grand-père maternel meurt le 10 novembre 2004,

soit moins de deux mois plus tard. Même salon funéraire, mêmes visiteurs, même tristesse.

En moins de sept ans, j'ai donc vécu les décès de ma belle-mère, de mon grand-père et de ma mère, les tentatives de suicide de ma sœur et de mon frère, l'anévrisme et le cancer de Jocelyn, deux changements d'emploi et un déménagement. Ouf... ! Une série de moments marquants et intenses, et de grandes émotions qui contribuent à faire de moi la personne que je suis maintenant. Ces événements me rendent plus forte et me sensibilisent à la fragilité de la vie. C'est grâce à ce cortège d'épreuves que je pourrai mieux affronter ce qui s'annonce.

Après 2004, la vie reprend son rythme. Nous sommes toujours à Joliette. Jocelyn apprend qu'il n'y a plus aucune trace de cancer dans son organisme. Le médecin souhaite le voir annuellement pour un examen de suivi. Pour ma part, les efforts que je déploie au travail donnent des résultats. J'obtiens plusieurs promotions. Nous nous octroyons de nombreux moments de loisir. Avec quelques amis, nous allons en camping autant au Québec qu'aux États-Unis, et ce, chaque année, jusqu'à ce que Maya, adolescente, se lasse de nous suivre. Ces années mettent sur notre route de belles amitiés, mais surtout du bonheur à profusion. Vivre dans la nature, à profiter de la vie en bonne compagnie et à m'isoler du rythme effervescent du quotidien, me procure de riches moments de détente et de camaraderie.

J'ai des souvenirs très heureux, des moments d'adultes redevenus adolescents. En vacances, les compagnons s'amusent à jouer des tours, comme cette fois où, alors que je me trouve dans une toilette chimique, ils profitent de l'occasion pour secouer vigoureusement la cabine. Je me cramponne du mieux que je le peux, debout, aux parois glissantes. Je hurle comme une folle, alors que la *gang* rit à pleins poumons. Lorsque je réussis à sortir, un peu échevelée, tout le monde s'est rassis, sérieux, l'air de rien. À ce jour, je n'ai pu identifier les coupables. Que de souvenirs ! Parmi eux, je ne peux passer sous silence le fait que notre ami Claude a pris l'habitude de me concocter un souper d'anniversaire depuis au moins 15 ans. C'est un rituel entre nous. Je suis gâtée. Alors que nous campons en Floride, il décide de me faire la surprise du souper de fête, mais cette fois, sans me demander mon avis. Il me prépare une recette spéciale, m'annonçant que ce sera du pénis de cheval. « Heu... non ! J'aime mieux les crevettes ! » lui

dis-je avec vigueur. Il insiste et me supplie de lui faire confiance. Il consacre une bonne partie de l'après-midi à la préparation de ce repas hors normes. On me tient à l'écart. Une fois les assiettes servies, j'aperçois ce long rouleau de viande de couleur beige rosé. J'ai de la difficulté à croire que je vais réellement manger du pénis de cheval. Pour ne pas décevoir Claude, j'ose et je prends une bouchée. À ma grande surprise, c'est délicieux ! C'est alors que Claude, hilare, m'avoue finalement qu'il s'agit simplement d'escalopes de veau farcies de saucisses et de canneberges ! Des souvenirs comme ceux-là, j'en ai à la tonne. Que de plaisir nous avons eu ensemble en faisant du camping ! Nous profitons pleinement de la vie et du bonheur de partager avec les amis.

En 2007, Jocelyn me demande si son père Olivier peut venir habiter avec nous. Sa conjointe Anita est gravement malade et doit être prise en charge dans un centre d'hébergement. Olivier ne peut envisager d'aller vivre dans une résidence pour personnes âgées : il trouve les « p'tits vieux » déprimants et craint de s'ennuyer. À 88 ans, il « pète le feu ». Avec une chambre libre à la maison, je n'ai aucune hésitation : nous avons déjà discuté de cette possibilité lors du décès de belle-maman, et j'avais déjà donné mon accord. Olivier est un « Roger bon temps ». Il nous fait rire et sait se montrer discret. La vie intergénérationnelle nous apporte beaucoup de plaisir, sans compter que, pour Maya, nous offrons un beau modèle d'unité familiale. Jocelyn profite de sa retraite pour bien s'occuper de son père et vaquer aux tâches ménagères, ce qui, forcément, nous laisse davantage de temps de qualité en famille.



En camping lors d'un de mes anniversaires.



Au Delaware, avec la famille de Julie, et avec mon frère et sa conjointe Liliane.

En 2009, sur l'insistance de mon amie Nicole, je m'inscris à des cours pour apprendre à conduire une motocyclette. Jocelyn, qui conduit la sienne depuis 25 ans déjà, m'incitait depuis plusieurs années à m'en acheter une. Durant nos premières années de fréquentation, nous en faisons ensemble. Même assise à l'arrière, j'aimais ce sentiment de liberté que procurent les paysages défilants et les bourrasques du vent contre mes vêtements. Je fais l'acquisition de ma première moto alors que mes cours ne sont pas encore complétés. Comme une enfant dans un magasin de bonbons, je trépigne. Après l'achat, Jocelyn doit ramener la « bête » à la maison, car je ne peux pas encore la conduire. Je n'ai plus le choix : je dois donc réussir l'examen. Mon tempérament de fonceuse prend le dessus et me conditionne à la réussite. Je suis comme ça : pas de demi-mesure. À l'été 2009, je me balade donc en moto, le sourire fendu jusqu'aux oreilles et les dents pleines de bestioles.

En septembre 2010, on m'offre une nouvelle promotion : un poste temporaire de sous-directrice à l'un des pénitenciers de Laval. Je voyage donc de Joliette à Laval, matin et soir. Au bout de quelques mois, une réflexion familiale s'impose : Souhaitons-nous déménager ? Maya est en secondaire IV et n'est pas très enthousiaste à l'idée de partir. Elle souhaite compléter son secondaire V à Joliette, avec tous ses amis. Jocelyn et beau-papa finissent par me convaincre. Se rapprocher de la ville est un bon choix, car, de toute façon, Maya veut ensuite poursuivre ses études au cégep à Montréal.

En avril 2011, lorsque je réussis le processus de sélection, on m'offre un poste de sous-directrice au Centre régional de réception à Sainte-Anne-des-Plaines. Ce pénitencier est l'un des plus vastes au Québec, et il abrite

l'Unité spéciale de détention, où séjournent les 90 détenus les plus violents du Canada. Après quelques semaines de réflexion, j'accepte finalement ce nouveau défi.

Quitter notre petit coin de paradis vient avec son lot de difficultés. La maison se vend néanmoins rapidement et, en mai 2011, nous nous trouvons une nouvelle demeure à Lorraine, en banlieue nord de Laval. Nos amis Julie et Claude y habitent déjà et ont grandement influencé notre choix de quartier. Nous dénichons une belle petite maison d'architecture georgienne, à multiples paliers. Des rénovations sont toutefois nécessaires. Malgré ce déménagement, Maya peut compléter son secondaire à Joliette : Jocelyn la conduit à Saint-Lin, où elle prend l'autobus scolaire en direction de son école.

Au cours des premiers mois, les travaux vont bon train pour rénover la maison. Les planchers, les salles de bain, le sous-sol et la cour arrière sont refaits à neuf. Nous sommes heureux de vivre dans ce nouveau nid. Mon travail me stimule et me passionne. Avoir autant de responsabilités, devoir apprendre à évoluer dans un nouvel environnement et être constamment sur appel lors de situations d'urgence élèvent mon niveau de stress, mais j'arrive tout de même assez bien à gérer tout ça.



Moi en moto.



Jocelyn et moi lors d'une balade en moto.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Traîner de la patte !**

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours eu mal aux épaules. Après avoir consulté un orthopédiste en 2008, ce dernier me confirme que j'ai une déformation congénitale qui comprime les os de mes épaules, ce qui occasionne, par le fait même, un frottement. Une chirurgie est nécessaire pour régler ce problème. Je me fais donc opérer à l'épaule droite en 2009. Puis, en octobre 2011, je subis une nouvelle chirurgie, cette fois à l'épaule gauche. Un mois plus tard, je retourne à l'hôpital pour subir une hystérectomie, une opération rendue nécessaire à la suite de la détection d'un gros fibrome. J'ai planifié un arrêt de travail de deux mois pour subir les chirurgies. Je les veux rapprochées l'une de l'autre afin de ne pas avoir à m'absenter trop longtemps du travail. Tout se déroule bien. Dans les nuits qui suivent, des crampes aux jambes me réveillent. Des spasmes nombreux et persistants m'agitent. Je conclus qu'il s'agit d'effets secondaires de l'anesthésie que l'on a pratiquée sur moi pour mener à bien les interventions chirurgicales. Quelques semaines plus tard, je constate un léger dysfonctionnement de ma jambe droite. Elle ne répond plus aussi rapidement à ma volonté. Je « traîne » un peu quand je marche. Je n'arrive plus à la faire bouger aussi rapidement que ma jambe gauche. C'est étrange, mais pas encore assez pour que je m'en inquiète. Peut-être l'épidurale est-elle en cause ? Le médecin a-t-il accidentellement touché un nerf ? J'échafaude alors plusieurs hypothèses, mais je ne m'en fais pas vraiment, parce que le changement dans la mobilité de ma jambe est à peine détectable. En mai 2012, soit six mois après les deux plus récentes chirurgies, mon amie Julie, voyant que j'ai de la difficulté à la suivre à pied, m'incite à aller voir le médecin. Cette démarche va mettre en branle une série de rendez-vous médicaux entraînant une succession d'exams, une batterie de tests et des vérifications qui vont durer huit longs mois. Sans le savoir encore, je m'engage dans une trajectoire funeste que je n'ai pas choisie ni désirée.

Tout débute avec ma médecin de famille, qui me connaît depuis plus de 15 ans. Lors du premier rendez-vous, armée de son petit marteau, elle donne de petits coups à l'arrière de ma cheville droite. Mon pied droit se

met soudainement à trembler sans arrêt. Elle doit le saisir pour l'immobiliser. Cette réaction la rend perplexe. Sous l'effet de la surprise, elle me dit : « Ce n'est pas normal. Tu dois voir un neurologue. » La deuxième rencontre médicale se tient peu de temps après, à Repentigny. Le spécialiste me fait passer plusieurs examens, dont un scanner et une résonance magnétique. Tous les résultats s'avèrent négatifs. Je suis rassurée et très heureuse : cela écarte l'hypothèse d'une tumeur au cerveau ou un diagnostic de sclérose en plaques, que je redoutais. Lors du dernier rendez-vous avec ce neurologue, il m'explique que les problèmes dont je souffre à la jambe droite cachent assurément quelque chose de sérieux. Je dois donc consulter d'autres spécialistes et me rendre à l'hôpital Notre-Dame de Montréal.

En juillet 2012, un neurologue de cet hôpital me pose à son tour de multiples questions avant de prélever un échantillon de mon sang et de me faire subir un électromyogramme (EMG). Cet examen permet d'enregistrer le comportement des nerfs et des muscles. La procédure est particulièrement douloureuse, car on introduit de fines aiguilles sous la peau et dans les muscles. Ces aiguilles sont reliées à des électrodes. Le neurologue doit remuer l'aiguille afin de trouver l'endroit précis où le muscle réagit bien, ce qui permet une lecture en direct des résultats. Il peut alors constater l'état de la force musculaire des différentes parties de mon corps. Il évalue ainsi tous les muscles. Ce geste répétitif est difficilement tolérable, surtout lorsque le médecin me demande de bouger et de contracter le muscle. À la fin de ce long examen, je suis en larmes, épuisée et irritée. L'ensemble de mon corps me fait mal, mais je me console en entendant le neurologue affirmer que ma force musculaire se situe dans la norme. Je dois revenir le voir en janvier 2013, soit six mois plus tard. Avec le recul, je devine qu'il voulait observer si le temps ferait son œuvre et si mon état se dégraderait.

À l'été 2012, nous planifions de faire un long voyage en moto avec un groupe d'amis. Il s'agit d'une randonnée de trois semaines dans les montagnes Blue Ridge, qui s'étendent du nord de la Pennsylvanie au sud de la Géorgie. Le voyage doit également nous amener à la fameuse Tail of the Dragon : une route sinueuse, située dans le Tennessee, comportant 318 courbes sur 18 kilomètres. L'aventure doit se terminer par un arrêt d'une semaine à Cap Hatteras, sur la côte est des États-Unis, où nous avons loué une grande maison. J'hésite beaucoup à y prendre part : l'état de ma jambe

droite m'inquiète. Finalement, après que j'ai avisé mes amis de cette faiblesse, ces derniers m'assurent de leur soutien. Nous prenons donc la décision d'aller de l'avant. Ensemble, nous chevauchons nos motos et filons vers le sud. Je ne regrette pas du tout d'avoir pris cette décision. L'aventure est fantastique. L'amitié, les paysages magnifiques et les bonnes bouffes en valent le coup. Bien que lourde et souvent fainéante, ma jambe droite me reste fidèle tout au long du *road trip*. J'épe cependant ma moto à deux occasions et mes amis doivent m'assister pour réussir à la reculer. Je n'ai plus la force nécessaire pour la déplacer seule. Je ne le sais pas encore, mais il s'agit du dernier *road trip* que j'entreprends. Plus jamais je ne pourrai faire de la moto par la suite.

Au retour des vacances, je continue de progresser dans ma carrière. En septembre 2012, on me confie la direction du pénitencier à sécurité minimale de Sainte-Anne-des-Plaines. J'ai 200 employés et environ 175 détenus sous ma responsabilité.

### **Le jour où tout a basculé**

Le 22 janvier 2013, à 7 h, je reçois un message texte de ma grande amie Julie. Elle sait que je rencontre le neurologue dans quelques heures. Elle souhaite que tout se déroule bien. Je lui réponds, à la blague, que je suis prête et que je ne sortirai pas du bureau sans connaître la cause de cette lourdeur à la jambe : « Je vais attacher le médecin sur sa chaise, puis le torturer jusqu'à ce que j'aie une réponse ! » L'esprit taquin, je tente de soulager la tension qui me serre la gorge. Au bureau, mon adjointe administrative a été prévenue : je prends une journée de congé pour assister à cette rencontre, qui se tient à l'hôpital Notre-Dame à Montréal. Mon amoureux m'accompagne.

Depuis septembre 2012, les pertes d'équilibre sont plus nombreuses. L'état de ma jambe droite s'est détérioré. J'ai commencé à me déplacer avec une canne. Nous arrivons à la clinique spécialisée. Le neurologue me fait passer un autre EMG. L'examen, éprouvant, dure plus d'une heure. Lorsque c'est finalement terminé, exténuée, je me débarrasse de la jaquette bleue d'hôpital et me rhabille. Jocelyn en profite pour aller à la salle de bain. Dans l'intervalle, le neurologue revient à son bureau. Je me trouve alors seule avec lui. Je me permets de lui demander si, finalement, il a découvert l'origine de mon mal. Il ne répond pas et me demande plutôt où est passé mon mari. Je lui réponds qu'il est allé aux toilettes. « D'accord, nous allons l'attendre... », répond-il. Je devine tout de suite... Je comprends la gravité du moment qui approche. Une sensation désagréable m'envahit, me possède et étrangle mon être. Le calme fuit, la sérénité m'abandonne pour ne laisser place qu'à l'angoisse. Une douleur indéfinissable m'étreint la poitrine. Une peur profonde et intense inonde mes pensées et en vient à me paralyser. Mon cœur bat la chamade. Jocelyn revient enfin. Le médecin se met à table : « Je vais vous annoncer ce dont vous souffrez, commence-t-il d'un ton grave. Il va cependant falloir que vous ayez beaucoup de courage. » Je tremble. Jocelyn demeure impassible. « Chantal, vous êtes atteinte de la sclérose latérale amyotrophique, aussi appelée la SLA. » Je reste silencieuse, mais interrogative. Qu'est-ce que cette bibitte-là ? Je n'ai jamais entendu parler de cette maladie ! Tout en contrôle, le neurologue

continue de parler. Il donne lentement des explications. S'écoulent de sa bouche d'autres mots étranges, rares, que l'on n'entend que dans des films tristes où le drame nous arrache des larmes. Vient ce moment où il prononce quatre mots bien particuliers, qui tombent comme une lourde sentence : « maladie neurologique dégénérative incurable ». Quatre funestes mots qui résonnent puissamment dans ma tête, telle une condamnation. Des mots qui coupent le souffle et tranchent tout espoir. Jocelyn se lève subitement et marche. Il se rend jusqu'au fond du bureau. En s'éloignant du médecin, il espère repousser les mots qu'il vient d'entendre, ignorer la sentence qui a déchiré le silence. Je le vois blessé, meurtri de l'intérieur. On le poignarde en anéantissant celle avec qui son bonheur s'est construit. L'émotion le submerge. Il sanglote et tourne en rond, comme une bête sauvage. Il se sent piégé. On lui enlève sa liberté d'aimer et de vivre avec son âme sœur. Il ne veut pas entendre, il ne peut plus en entendre davantage. Pour ma part, je reste assise, sans bouger, sans parler. Puis, je me décide à poser au médecin l'ultime question : « Combien de temps me reste-t-il ? »

— Entre deux et cinq ans, répond le neurologue. Malheureusement, il n'y a aucun traitement possible.

Cette sanction de fin de vie arrive alors que je n'ai que 46 ans. Mais c'est trop jeune ! C'est trop injuste ! Pour l'instant, je refoule cette révolte en dedans de moi. Je demande des précisions au médecin : « Ça va se passer comment ? » La tonalité de la voix du spécialiste ne change pas. Pourtant, ses propos prennent une dimension effrayante : « Votre corps va graduellement arrêter de fonctionner. Il va vous abandonner et paralyser. Seuls votre cerveau, vos yeux et vos fonctions urinaires et sphinctériennes seront épargnés. À la toute fin, votre diaphragme cessera de fonctionner et vous arrêterez alors de respirer. »

J'ai la tenace impression qu'on me torture. Pourtant, rien ne paraît à l'extérieur ! J'ai l'impression que l'on me lacère la chair. Pour l'instant, les digues tiennent. La peine ne m'a pas encore noyée, ce qui me permet de dire au médecin : « Parfait. Rien d'autre ? » Le médecin répond que non, puis il ajoute : « Nous sommes là pour vous. »

Machinalement, nous enfilons nos manteaux, saluons le médecin et quittons les lieux. Je suis entrée dans ce bureau comme une patiente inquiète, j'en ressors comme une condamnée à mort, en plein désespoir.

Alors que notre vie bascule, je suis étonnée de constater le calme ambiant qui nous environne et qui persiste. Mais ne savent-ils pas que je vais mourir ! ? Je vois la secrétaire répondre à un appel sans se soucier de nous. Des gens patientent devant l'ascenseur. Je ne reçois aucune marque de sympathie. Le monde ne devrait-il pas chavirer avec nous ? L'écart entre ce que je vis et la réalité des autres est disproportionné, à mes yeux. Un abîme nous sépare. Le *clash* est assommant. En repassant dans la salle d'attente où nous étions assis plus tôt, je remarque cette fois un écriteau où il est écrit : « Clinique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ». À chacun de nos rendez-vous à l'hôpital, en attendant de rencontrer le médecin, nous avons cet écriteau placé juste devant nos yeux. Nous ne l'avons jamais remarqué... Je me suis alors dit que s'il en avait été autrement, le choc aurait assurément été moins brutal.

Nous voici désormais à l'extérieur de l'hôpital. Malgré l'air pur et froid, nous ne ressentons aucun sentiment de liberté. Jocelyn et moi avons l'impression d'être enchaînés à un destin tragique. Ce n'est qu'une fois assise dans la voiture que mes digues lâchent. J'éclate en sanglots. Je hurle, fendant l'air de cris de désespoir. Je me révolte devant l'injustice qui m'accable. La foudre vient de me frapper, brûlant tout sur son passage. Je pleure pour éviter de mourir sous l'emprise de la douleur. Nous nageons en plein cauchemar et sommes en état de choc. Je n'ai rien vu venir. Pas un soupçon, aucun doute. J'ai l'horrible sentiment de m'être fait rouler dessus par un dix-huit roues.

Pendant que Jocelyn met la voiture en marche et nous ramène à la maison, la peine me broie. Je refuse d'accepter le diagnostic. Je ne cesse de me dire que tout cela n'est pas possible : je ne peux pas mourir aussi jeune. Des souvenirs me reviennent en tête. J'entends tout à coup ma mère me répéter la même phrase : « Je ne peux pas mourir ! », elle qui ne pouvait accepter qu'un cancer vienne à bout de sa vie en 2004. Je me retourne pour observer mon homme. Jocelyn tient le volant. De grosses larmes ruissellent sur ses joues. Il ne peut parler, lui non plus.

Ce 22 janvier 2013 est une journée de congé scolaire pour notre grande fille de 18 ans. Maya nous attend donc à la maison. Tout au long du parcours entre l'hôpital et notre résidence, nous ne cessons de verser des larmes. La vision de Jocelyn est embrouillée par le chagrin à un point tel qu'à certains moments, il lui faut garer la voiture pour éviter d'avoir un

accident. Pendant ces pauses, nous discutons de l'attitude à adopter à l'égard de notre fille. Que devons-nous lui dire ? Je nous vois mal entrer dans la maison, les yeux rougis, et lui mentir. Mais comment lui éviter ce choc, lui épargner cette trop lourde peine ? Comment lui annoncer une telle nouvelle ? Ces questions nous hantent. Nous venons à peine d'apprendre le diagnostic que déjà, malgré ce choc, il nous faut être forts devant notre fille chérie.

À notre arrivée, la franchise guide notre discours et notre échange avec Maya. Nous évitons d'entrer dans les détails. Assis avec elle, nous racontons à notre enfant une histoire qui n'a rien d'un conte. Nous omettons pour l'instant le sombre pronostic du spécialiste, qui me donne entre deux et cinq années à vivre. À trois, nous évitons de nous abandonner aux pleurs, mais la peine nous écrase pendant un très long moment. La première réaction de notre fille est de constater qu'elle n'est pas chanceuse avec ses mamans : « La première m'abandonne et l'autre va mourir ! » Que puis-je répondre devant cette fatalité ? Des parents ne devraient jamais avoir à annoncer ce genre de nouvelle à leur enfant.

Ceci dit, plusieurs facteurs peuvent atténuer l'impact d'une telle nouvelle sur un enfant. Outre la façon dont les parents réagissent et se comportent lors de l'annonce, c'est l'accompagnement, la stabilité de la famille, les croyances et l'âge de la personne atteinte qui constituent les autres éléments à considérer. Il est important de ne pas mentir à son enfant. Il faut être à l'écoute de ses besoins et accueillir ses réactions. En dépit de la douleur qui, parfois, entraîne un réflexe de repli sur soi et de fermeture, il faut maintenir un canal de communication ouvert avec son enfant et parler. Au moment de l'annonce, la simplicité, le choix des mots, le moment, la franchise, le fait d'être attentif et de laisser la place aux questions font toute la différence.

Dans les heures et les jours qui suivent, Jocelyn et moi avançons presque mécaniquement, dérivant dans un brouillard, perdant la notion du temps et l'appétit. Je me souviens d'avoir appelé mon amie Julie rapidement après mon retour, pour lui apprendre la terrible nouvelle. Je n'ai pas à lui offrir un profil détaillé de la maladie, elle connaît la SLA. Elle saisit immédiatement la gravité de la situation. Bouleversée, elle m'écoute attentivement et masque sa peine avec difficulté. Je l'apprends par la suite : en raccrochant le téléphone, Julie a immédiatement fermé la porte de son bureau pour éclater en larmes. Son amitié m'a encore une fois transpercée. J'aime cette

âme sœur d'un amour profond. Heureusement, sa présence ne me fait jamais défaut.

Julie et Claude habitent à quelques rues de chez nous. Ce soir-là, nous attendons que l'heure du souper passe avant de nous rendre chez eux. Nos précieux amis nous écoutent et nous réconfortent du mieux qu'ils le peuvent. Tous se sentent désarmés face à cette maladie. Une telle annonce, une telle charge émotive les bouleverse, mais ils savent contenir cette marée et ne pas se laisser déstabiliser par elle. Leur présence et leur empathie adoucissent notre peine.

Il faut ensuite annoncer cette mauvaise nouvelle à nos familles respectives et à nos amis. De voir nos proches pleurer et se sentir impuissants nous remue ; nous ne savons trop quoi dire, si ce n'est que la mort m'a donné rendez-vous. Chaque fois que nous devons donner ces explications, nous revivons cette douleur intense si déchirante. La plaie saigne de nouveau et il en va de même jusqu'à ce que tout notre entourage en soit informé.

Avant d'apprendre le diagnostic, nous avions prévu un séjour de deux semaines en République dominicaine. Le voyage devait se dérouler en compagnie de ma belle-sœur et de son mari. La date de départ approche, c'est dans trois semaines. Compte tenu des circonstances, je n'ai vraiment pas l'esprit à me prélasser sur une plage. Toutefois, Jocelyn insiste, me suggérant que cela nous fera du bien et nous éloignera du tourbillon de ce nouveau quotidien funeste. La mort dans l'âme, nous partons donc pour le Sud. Arrivés sur place, nous profitons des lieux, mais l'atmosphère, bien que paradisiaque, ne réussit pas à nous égayer. Pendant des heures, sous un ciel d'une impeccable beauté, nous restons étendus sur nos chaises longues à pleurer. Les sanglots remplacent les mots. On ne peut ignorer le malheur qui nous assiège. Nous mesurons l'ampleur de l'épreuve qui s'impose à nous. Sans énergie, sans mots et désespérée, je termine ces fausses vacances comme je les ai commencées : dans les larmes. Je vis les mois suivants, ceux de février, mars et avril 2013, comme un calvaire. Ce sont sans doute les plus difficiles de ma vie.

Ma tête ne cesse d'essayer de comprendre et d'analyser la situation. Pourquoi ? Pourquoi cette épreuve ? Je sais bien que je ne suis pas la seule à faire face à une maladie incurable, mais cela ne me console aucunement. Un sentiment à la fois de colère et de résignation me dévore pendant

plusieurs mois. Devant l'adversité, je me suis toujours battue, j'ai fait face aux ennuis avec l'assurance de pouvoir réussir et de passer au travers, mais cette fois-ci, pour la première fois de ma vie, l'adversaire semble démesuré et invulnérable. Je suis terrifiée. Comment m'y prendre pour limiter mes pertes et m'assurer de mener un combat qui ne se terminera pas trop rapidement ? Comment demeurer combative jusqu'au bout ? Comment ne pas me résigner et abandonner trop tôt ? En même temps, je ne dois pas m'accrocher trop longtemps au désarroi. Il me faut être forte pour mes proches.

Je me demande s'il s'agit réellement d'un combat. Un combat ne sous-entend-il pas que nous avons une chance, même minime, de gagner ? Après ma mort, dira-t-on que j'ai perdu mon combat malgré mes efforts ? Non. Avoir la SLA ne signifie pas « s'engager dans un combat ». C'est plutôt une sentence de mort avec laquelle il faut apprendre à vivre, à moins que la recherche ne découvre rapidement le miracle pouvant me sortir de cette impasse et me sauver.

Entretiens, je dois me résoudre à cesser de travailler. En fait, je n'ai pas repris le travail depuis cette tragique visite chez le neurologue. Le milieu dans lequel j'exerce ma profession et la nature de mes fonctions ne me permettent pas de continuer mes activités après ce diagnostic. Aucune alternative n'existe pour moi. Dans ma condition, il n'est pas question de continuer à vivre avec le stress et la pression que génère ma charge au pénitencier. Mon employeur a été extrêmement solidaire et bienveillant à mon endroit. Il a su respecter mon rythme et m'a fourni toutes les informations que j'avais demandées pour prendre une retraite anticipée pour raison médicale. C'est ainsi que se terminent pour moi 26 ans d'engagement au Service correctionnel du Canada. D'agente de correction, j'ai gravi un à un tous les échelons pour finalement me hisser au poste de directrice de pénitencier, au moyen de nombreux concours que j'ai réussis au prix de beaucoup d'efforts. C'est au moment où j'atteins mon but que je dois tout abandonner : la maladie m'empêche d'aller plus loin. Le cœur gros, je vide mon bureau et je dis au revoir à mes employés. Je suis dévastée.

Les premiers mois déferlent sur moi comme un vrai tsunami. Notre malheur ravage et dévaste tout sur son passage : nos proches, nos rêves, notre avenir, notre confortable vie et nos projets. Malgré cela, à partir du

mois de mai 2013, je commence à m'ouvrir à la réalité extérieure. Nous sortons lentement du cocon de sécurité que nous avons tissé, de la réclusion qui a suivi l'annonce de ma condamnation.

Au printemps 2013, après trois mois d'affaissement moral, je me reprends en main. Je me relève et affronte cette ultime épreuve. Malgré nos peurs, nous continuons d'avancer. Je ne sais trop comment, mais je réalise que ma survie et ma qualité de vie dépendent de cette détermination. L'irruption de cette maladie engendre un enchaînement d'épreuves. Il faut savoir freiner l'effet domino pour éviter que tout n'explose. Il faut limiter les dégâts pour protéger notre fille et notre couple.

Quelques mois après le diagnostic, nous nous rendons à l'évidence ; le père de Jocelyn ne peut plus vivre avec nous. Conscient des soins que je nécessite, Olivier fait savoir à son fils qu'il doit d'abord s'occuper de sa femme : « Ton vieux père, quant à lui, doit partir. » Cet épisode déchire le cœur de Jocelyn. En plus d'avoir à encaisser la nouvelle de la maladie, il vit à présent avec la culpabilité de voir son père quitter la maison. Olivier était avec nous depuis déjà six ans et Jocelyn lui avait promis qu'il resterait à nos côtés jusqu'à sa mort. Quand la sœur et le frère de Jocelyn confirment tous deux qu'il leur est impossible d'accueillir leur père, c'est la mort dans l'âme qu'Olivier, âgé de 94 ans, intègre une résidence pour personnes âgées semi-autonomes. La résidence est située à deux pas de chez Alain, le frère de Jocelyn, qui le visitera plusieurs fois par semaine.

Face à tout cela, notre grande fille Maya, quant à elle, se replie peu à peu sur elle-même, refusant d'aborder la question de la maladie et ses conséquences. Elle rejette et ignore la réalité nouvelle. Elle vaque à ses obligations de collégienne et de travailleuse à temps partiel. Sa douleur est trop intense pour y faire face. Il en sera ainsi pendant deux ans. Nous respectons son rythme en nous disant qu'elle n'est pas encore prête. Elle ne peut que constater ce que la maladie m'inflige quotidiennement. Je sais qu'une conversation est inévitable, mais j'attends l'ouverture de sa part, ne voulant pas la brusquer.

### **À la poursuite d'une réponse**

Quand un spécialiste médical vous annonce la fin prématurée de votre vie, une fois le choc initial passé, vous ne désirez qu'une chose : comprendre pourquoi votre corps vous joue un si mauvais tour. C'est un peu ce que j'ai tenté de faire durant les jours qui ont suivi ce diagnostic.

Ravalant mes larmes, je me précipite sur mon portable et me lance à la recherche des origines de la SLA, de ses conséquences et de la façon de s'en sortir, si cela est seulement possible. Le web a un avantage indéniable : il fournit beaucoup d'informations, à la vitesse de l'éclair. Mais en l'utilisant dans des circonstances aussi dramatiques, on saisit rapidement les faiblesses considérables de cette technologie : l'information arrive sans filtre et sans vérification. C'est un peu comme si on nous envoyait au visage une encyclopédie en 12 volumes dont les pages se seraient détachées de la reliure. Toute cette information est mélangée, corrompue, même, par un contenu bon marché parsemé de faussetés, de scandales et d'images sordides. Tout s'y retrouve, pêle-mêle, ne permettant pas à l'esprit un apprentissage graduel. La toile et les informations qui y prolifèrent brouillent le jugement, qui ne peut distinguer la vérité des mythes et des faussetés. On en vient à perdre pied, à s'éloigner du réel. Le web, sans guide, ne permet pas à la personne atteinte de se construire des repères solides et utiles. J'ai accès à de simples fiches d'information ou à des histoires d'horreur de fin de vie. On me présente des cas pathétiques de personnes gravement malades. Ces images, ces mots me sautent au visage et m'agressent, me traumatisent, alors que je me trouve dans un état de grande vulnérabilité. Je m'enfonce dans ce magma de renseignements divers. Je clique et clique encore. Je ne peux arrêter. Je suis bientôt saoulée par toute cette information débridée. Des brigands du web dépeignent ma fin, mon dernier soupir, de façon affreuse et froide. J'ai mal au-dedans de mon être, mais je persiste, car je veux comprendre. Je veux que l'on me donne la réponse à ma question : pourquoi donc cela m'arrive-t-il ? Je souhaite trouver quelqu'un qui s'en est sorti. J'espère découvrir, parmi ce

fracas de détails, le médicament dont le médecin a sûrement oublié de me parler.

Durant les semaines qui suivent, je cherche désespérément la cause de ce mal. Qu'est-ce qui a bien pu déclencher chez moi cette mécanique funeste ? Plusieurs hypothèses m'apparaissent plausibles : le stress lié à mon travail, une chute dans les escaliers en 2013, alors que je m'étais retrouvée un étage plus bas sur le sol en ciment. Je pense à mes séjours estivaux avec les cadets, alors que je dormais sur les bases militaires ; ou n'est-ce simplement que ma génétique ? Je me questionne sur le comment, le pourquoi. J'occupe mon angoisse à autopsier ma vie, recherchant le moindre indice pouvant m'indiquer comment je me suis retrouvée condamnée à « vivre » avec cette maladie.

J'ai toujours été un peu gauche, du genre à « m'enfarger dans les craques du trottoir ». Je ne compte plus les chutes que j'ai subies. Mon corps a toujours présenté tous les traits d'une grande fragilité. Je me plaignais souvent d'avoir mal aux côtes et dans mes articulations. Jocelyn le déplorait, affirmant qu'il ne pouvait jamais se tirailler avec moi ou me serrer fort dans ses bras.

Tout ce questionnement survient naturellement et fait partie du processus, semble-t-il. Toutes les personnes atteintes de la SLA que j'ai croisées ont aussi éprouvé ce sentiment. Évidemment, ces questions qui me hantent restent sans réponse, pour moi comme pour les autres. Pour certains, ce questionnement dévorant se transforme en quête : un changement de vie fulgurant, un nouveau régime alimentaire spartiate, une obsession de la pratique d'un sport quelconque, une fixation envers un gourou célèbre, une déferlante de produits naturels ou d'autres remèdes supposément miraculeux, ou encore un plongeon dans la spiritualité.

D'autres personnes, quant à elles, sont abattues par le diagnostic et ne parviennent jamais à s'en relever. Chaque individu réagit à sa façon, en fonction de son entourage et du soutien dont il bénéficie, des forces et faiblesses qui lui sont propres et de son expérience de vie.

D'inlassables questions m'obsèdent. Comment expliquer que le destin s'acharne sur moi ? Puis, après quelques mois, une nouvelle question émerge : pourquoi *pas* moi ? Pourquoi serais-je à l'abri d'une telle fatalité ? Il y a bien ceux qui meurent brusquement d'un cancer ou d'un accident

imprévisible. Pourquoi serais-je plus épargnée que ce jeune enfant terrassé par une leucémie ?

Malgré cette déchirure psychologique, je suis étonnée de découvrir que ma condition physique engendre si peu de douleurs. J'en fais la remarque aux intervenants : certes, je perds peu à peu de ma mobilité, mais je ressens peu de mal. On m'explique alors qu'avec la SLA, c'est surtout la souffrance psychologique que l'on doit affronter. Je vais comprendre toute la portée de cette révélation avec la progression de la maladie.

Heureusement, pendant cette difficile période marquée par les questionnements incessants, mes amies sont là pour moi. Entre nous, l'amour opère, et avec tellement de puissance ! Nous partageons joies et peines, et ma relation avec chacune d'entre elles est unique. Nous formons au quatuor indissociable depuis des années. Nous veillons les unes sur les autres. Ce sont les sœurs que je n'ai jamais eues. En mai 2013, avec France, Julie et Maryse, nous louons un condo à Saint-Sauveur pour notre fin de semaine de filles. Ce rituel annuel a débuté il y a plusieurs années. À l'agenda : « jasettes », magasinage, massages, bonne bouffe et beaucoup de vin. Voilà seulement trois mois que j'ai reçu mon diagnostic et j'ai déjà besoin du déambulateur pour mes déplacements. Nous sentons, nous savons, que ce sera notre dernière fête dans un tel cadre. Dans le futur, la maladie nous obligera sûrement à adapter autrement le format de nos rencontres.

Évidemment, la SLA anime nos discussions, mais la maladie ne prend pas toute la place. Elle ne nous empêche pas de parler de nos vies, de nos enfants et de nos projets respectifs. Puis, les filles m'amènent sur la rue principale. Nous visitons les boutiques. Mes compagnes m'aident à circuler, d'abord avec maladresse, ce qui donne lieu à des situations cocasses. Julie, par exemple, ne sachant trop comment contrôler le déambulateur, réussit presque à me faire tomber du trottoir, plutôt incliné. Nous en rions !

Le samedi après-midi, nous enfilons nos manteaux et sortons sur la terrasse. Il fait beau et le soleil de ce printemps 2013 nous réchauffe généreusement. Je savoure cet instant en fermant les yeux. Soudainement, j'éclate en sanglots, sans pouvoir m'arrêter. C'est incontrôlable, d'une rare intensité. Mes pleurs prennent toute la place. Ils partent du plus profond de moi, me fendent l'âme et jaillissent au grand jour, exprimant la peur et la tristesse qui m'envahissent et m'étouffent presque.

Devant ma douleur mise à nue, mes amies ne peuvent rester longtemps indifférentes. Elles sentent la déchirure qui me met au supplice. Elles fondent bientôt elles aussi en larmes. Puis, après cette tempête, le calme... Les sanglots s'estompent peu à peu, et cessent complètement. En silence, nous restons collées les unes aux autres, un bon moment. Nous fusionnons dans la peine. Il n'y a plus rien à dire : la réalité est trop dure et ce moment de solidarité, dans sa beauté, couvre mon chagrin.

Pendant le souper, pour toujours se rappeler notre union, Maryse suggère d'aller se faire tatouer. L'alcool coulant à flots, tout le monde acquiesce, trouvant l'idée excellente. Pourtant, dans le passé, trois d'entre nous avaient juré de ne jamais laisser notre peau être tachée à l'encre noire. Après une recherche sur la tablette numérique de l'une des filles, nous arrêtons notre choix sur LE tatouage qui représentera notre amitié et qui nous unira pour toujours les unes aux autres. C'est un motif celtique représentant l'amitié éternelle. En femmes réfléchies que nous sommes, étant donné les festivités, nous décidons tout de même d'attendre le lendemain pour confirmer notre décision, et de laisser la nuit porter conseil. Au lever, notre conviction de graver en nous cette puissante amitié est plus forte que jamais.

Fébriles comme de petites écolières à la fin des classes, nous nous dirigeons vers le salon de tatouage. Apprenant la raison qui nous amène à poser ensemble ce geste symbolique, la tatoueuse, touchée par notre histoire, verse plusieurs larmes avec nous. Quand la séance se termine, le poignet intérieur gauche des quatre meilleures amies du monde porte la marque d'une profonde amitié, indélébile et ineffaçable. De retour à la maison, après cette folle fin de semaine entre copines, nos conjoints nous attendent, une bière à la main. Ils sont abasourdis par notre histoire et arrivent difficilement à y croire. Jocelyn a les larmes aux yeux, touché au cœur. Cette précieuse amitié qui s'exprime m'a donné du courage à un moment où j'en avais particulièrement besoin. Depuis, pendant les périodes ardues, ce tatouage me réconforte. Il me suffit de le regarder pour me rappeler que je ne suis pas seule, que mes amies sont là pour moi, proches, prêtes à accourir si le besoin s'en fait ressentir. Il représente l'étreinte combinée de quatre grandes amies. Quant à elles, mes amies diront que le tatouage leur fournit une dose d'énergie quand elles vivent des moments difficiles. Elles se disent que si je peux affronter la SLA, elles peuvent

surmonter leurs propres obstacles. Cette fin de semaine et ce geste restent ancrés (... et encrés) en moi à jamais.



Mes amies Maryse, France et Julie lorsque nous nous sommes fait tatouer.



Notre tatouage d'amitié éternelle.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Adieu aux escaliers du monde entier**

Quatorze mois se sont écoulés entre l'apparition de mes premiers symptômes et le diagnostic, tombé comme une guillotine. Il semble que ce délai ne soit pas rare. Il peut en effet se passer une année, le temps de réaliser que le problème de motricité ne nous quitte pas, avant que l'on songe à procéder aux examens nécessaires. Mes seuls symptômes, de fait, se limitaient à ma jambe droite et à quelques fasciculations (petits tremblements) au niveau des omoplates.

Deux mois après le diagnostic, j'avais déjà délaissé la canne pour le déambulateur. Je ne pouvais plus marcher sur de longues distances. Pour ceux qui désirent comprendre comment le corps réagit en perdant sa musculature, je dirais que c'est comparable à écrire de la main gauche pour un droitier. La tête sait parfaitement quoi faire, mais la main est malhabile. Chaque fois que j'ai à déplacer l'un de mes membres, j'ai la désagréable impression de soulever de grosses pierres. Là où il n'y avait que routine et aisance, tout m'apparaît dorénavant nouveau et difficile. En avril 2013, je disais adieu à tous les escaliers du monde, en particulier à ceux de ma maison. Pour me permettre de continuer à dormir avec mon amoureux et à me blottir contre lui, on installe une chaise d'escalier, qui me donne accès au deuxième étage. Partout dans la maison, Jocelyn pose des barres d'appui. Mon amoureux veut que la maison demeure un univers accessible pour moi le plus longtemps possible.

En mai 2013, il faut entreprendre des travaux plus considérables pour adapter la maison à ma condition. Deux ans plus tôt, au moment de l'achat de notre résidence, nous avions déjà effectué plusieurs rénovations et la seule idée de recommencer les travaux ne nous plaît guère. Un long processus s'amorce, pendant lequel nous devons remplir beaucoup de paperasse. Nous décidons de procéder tôt à la transformation de la maison. Je souhaite terminer les travaux rapidement afin, par la suite, de pouvoir réaliser mes rêves et d'affronter la maladie sans inquiétude. Je désire demeurer chez moi, peu importe l'état dans lequel je me trouverai.

Après une longue recherche sur internet et à la suite de conseils reçus de plusieurs autres personnes atteintes, nous nous lançons à l'assaut des programmes gouvernementaux disponibles. L'aspect le plus irritant de ces programmes est la lenteur reliée aux procédures administratives. La SLA est une maladie à développement rapide. Une personne peut, dans certains cas, perdre l'usage de ses jambes et de ses bras en moins de trois mois. Or, trop d'intervenants, trop d'intermédiaires, trop de procédures et trop de méconnaissance de la maladie font en sorte qu'il peut s'écouler plusieurs mois avant la mise en œuvre du programme, et ce, malgré le fait que les gens atteints par la SLA soient considérés prioritaires par les programmes gouvernementaux.

Les pertes de capacités des personnes atteintes de la SLA exigent que leur condition soit constamment réévaluée. Les besoins d'hier sont différents de ceux d'aujourd'hui et de demain. Les programmes existants n'offrent pas cette flexibilité. Il n'est donc pas rare de voir une personne mourir avant d'avoir pu bénéficier des modifications nécessaires à sa demeure. On devrait davantage sensibiliser les intervenants et gestionnaires de programmes à cette maladie et à ses effets rapides et dévastateurs. Les choses doivent bouger plus rapidement. Lorsque l'on souffre de la SLA, le temps qu'il nous reste doit être consacré à d'autres choses qu'à lutter contre la bureaucratie. Il est normal de profiter au maximum de notre fin de vie en utilisant des services essentiels à notre confort quotidien.

Notre maison, d'inspiration géorgienne, comprend plusieurs paliers. Les chambres se situent à l'étage supérieur. Elle constitue donc tout un défi de modification. Certes, nous pourrions déménager, mais nous venons à peine de nous installer et de procéder à des rénovations majeures. Nous rejetons donc rapidement cette option.

Parmi les programmes offerts, le programme d'adaptation de domicile (PAD) a pour but de permettre à la personne handicapée d'accomplir ses activités quotidiennes dans son logement afin de favoriser son maintien à domicile. L'aide financière s'élève au maximum à 16 000 \$ (plus la possibilité de recevoir un montant additionnel de 7 000 \$ en respectant certains critères). Après avoir complété le formulaire auprès de la Société d'habitation du Québec, nous laissons le CLSC prendre le relais. Avant notre première rencontre avec les gens du CLSC, Jocelyn et moi réfléchissons beaucoup à la nature des changements à apporter à notre

demeure. Puis vient le jour de notre première rencontre avec les fonctionnaires. Après une visite de la maison, deux ergothérapeutes nous font part de leurs recommandations. Notre vision des travaux à faire est bien loin de la leur et les deux nous semblent irréconciliables. Cette rencontre amène donc son lot de frustrations et de découragement. Pour Jocelyn et moi, il est clair que personne ne décidera à notre place. Nous sommes chez nous, après tout ! Jocelyn est hors de lui. Il lui semble inconcevable que des fonctionnaires nous dictent quoi que ce soit. Cependant, leur avis est conditionnel à l'attribution de la subvention. Et l'on prend bien soin de nous prévenir que si les lieux ne sont pas conformes, il est possible que le personnel du CLSC ne puisse venir nous assister.

Les modifications recommandées par ces spécialistes s'éloignent largement de ce que nous avons planifié. Nous voulons simplement adapter le deuxième étage, où se trouvent les chambres et la salle de bain, récemment rénovées. Selon nous, il suffit d'installer deux portes plus larges pour les deux pièces. Pour avoir accès à l'étage, nous avons déjà la chaise d'escalier. Notre inexpérience et notre méconnaissance de ce nouvel univers – celui d'une personne handicapée – font en sorte que plusieurs éléments nous épent. Effectivement, nous apprenons qu'une chaise d'escalier ne peut, pour des raisons de sécurité, être utilisée par des personnes dont le tonus musculaire est faible ou absent. De plus, on ne peut envisager l'utilisation d'une plate-forme élévatrice pour avoir accès au deuxième étage, car l'espace manque. Après mûres réflexions et plusieurs discussions, nous décidons d'oublier le deuxième étage. L'analyse des spécialistes s'est avérée juste, bien que difficile à accepter pour nous sur le coup. Il nous faut donc nous résoudre à adapter le rez-de-chaussée convenablement, sans amoindrir la valeur de la propriété.

La prochaine étape consiste à dessiner les plans des futurs travaux. L'architecte du programme PAD s'en charge. Encore une fois, nous faisons la découverte de nouveaux concepts, comme l'existence du diamètre de dégagement, qui permet à un fauteuil roulant de pivoter sur lui-même. Jocelyn doit ensuite recevoir toutes les soumissions d'entrepreneurs. Il dresse la liste des achats nécessaires pour les travaux. Toutes ces informations sont requises pour l'obtention du permis de rénovation auprès de la Ville.

Après un délai de deux à trois semaines, nous obtenons finalement l'autorisation de l'architecte pour commencer les travaux. En se lançant dans un tel chantier, on apprend sans cesse. Par exemple, il est essentiel de doubler les murs de la salle de bain avec du contreplaqué avant d'apposer le revêtement mural. Ainsi, on pourra fixer solidement n'importe quel équipement spécialisé, si cela s'avère nécessaire plus tard. Sachant que ma paralysie ne me permettra plus, bientôt, de me rendre au deuxième étage, nous créons finalement une chambre adaptée au rez-de-chaussée, dans notre ancienne salle à manger. Nous faisons l'acquisition d'un lève-personne ancré dans le plafond, sous lequel viendra s'ajouter plus tard un lit d'hôpital. Nous ajoutons une plate-forme élévatrice afin de donner accès aux sorties extérieures de la maison et transformons la salle de lavage en salle de bain adaptée. L'accès extérieur de la maison est refait et nous éliminons donc les marches.

De la demande initiale jusqu'à la fin des travaux, il s'est écoulé environ sept mois. À la toute fin du processus, l'architecte du programme PAD revient à la maison et inspecte le résultat pour vérifier la conformité des travaux. Tout est exécuté selon les normes, on nous octroie enfin la subvention, mais nul besoin de vous mentionner que la valeur des travaux dépasse largement le montant maximal de ladite subvention.

## La monture

À l'automne 2013, je reçois mon fauteuil motorisé à la maison. Pendant des semaines, il demeure dans un coin du salon, immobile, à me faire des clins d'œil. J'éprouve un grand malaise. Je ne peux me résoudre à faire le deuil de mes jambes. Le fait d'en être arrivée à cette importante étape m'indique que la maladie progresse, et elle progresse trop vite pour moi. Qui plus est, il y a la fierté : cela fait mal à mon ego. En dépit de mon attitude, Jocelyn demeure positif et m'encourage à l'utiliser. Il rivalise d'originalité pour vaincre mes résistances. Il me propose de faire des courses contre lui à l'extérieur, dans la rue. Il chausse ses patins à roues alignées et me fait signe de sortir. J'accepte finalement de relever le défi. Malgré ma vitesse de neuf kilomètres/heure, il gagne chaque fois. Il rit et souhaite que j'en vienne à m'amuser avec lui, mais surtout à accepter mon fauteuil. À un moment donné, il monte derrière le fauteuil, s'agrippe au dossier et m'ordonne, excité comme un gamin, d'avancer à la puissance maximale. Nous en venons finalement à rigoler comme des enfants.



Ma nouvelle monture.

Il n'existe aucun cours de conduite pour fauteuil motorisé : il faut donc apprendre sur le tas. Une fois montée sur ce « gros bourdon », j'arrive difficilement à trouver mes repères et à mesurer les distances. Simple à conduire, pourrions-nous penser ? Pourtant... Il faut apprendre à développer sa perception de l'espace et des distances. Les fausses manœuvres ne pardonnent pas, comme en font foi les cadres de portes défoncés de ma maison, la queue écrasée du chat et les orteils abîmés de mon amour. On m'a raconté que certaines personnes sont tombées de leur fauteuil et que d'autres sont entrées en collision avec des voitures. Les moteurs de ces petits véhicules sont très puissants, et un fauteuil comme le mien pèse 350 livres. Manœuvrer cet engin dans des espaces restreints relève de l'exploit. Monter à bord de la caravane, pénétrer dans une petite salle de bain, faire du slalom entre les tables d'un petit restaurant ou conduire en terrain dénivelé et cahoteux représentent de vrais défis. J'ai d'ailleurs fait installer une deuxième manette à l'arrière du fauteuil afin que Jocelyn puisse m'assister lorsque je ne pourrai plus me servir de mes mains. Il nous faut prévoir la paralysie totale...

Quand j'utilise mon fauteuil motorisé en public, si la réaction des adultes est prévisible, celle des enfants, quant à elle, continue de me fasciner. Traversant aisément la barrière des préjugés, les petits êtres sont avant tout captivés par le fauteuil et son mode de propulsion. Voyant le fauteuil comme un petit véhicule qui leur est accessible, ils meurent d'envie de l'essayer. Leur regard alterne entre mes yeux et le contrôle du fauteuil. Parfois, je les laisse appuyer sur le klaxon. Ils sont émerveillés et me sourient timidement. Ce contact est agréable et rafraîchissant pour moi ; il fait tomber les barrières. L'enfant se moque plus facilement des différences, se laissant distraire par la technologie.

À l'automne 2013, je remets mon permis de conduire à la Société de l'assurance automobile du Québec. Il me faut me rendre à l'évidence : je ne peux plus conduire ma voiture, pourtant toute neuve. J'ai « pleuré ma vie ». J'étais inconsolable. Après des années d'attente, j'avais enfin pu m'offrir la voiture de mes rêves : une petite Mercedes B250 de couleur charbon, toute équipée. Je l'avais achetée seulement deux semaines avant de recevoir mon diagnostic. La rutilante voiture n'a jamais pu brûler les milliers de kilomètres que je souhaitais tant lui faire faire.

En avril 2014, je me résigne une nouvelle fois. Je rédige un court texte pour les petites annonces : je dois vendre ma moto. Le cœur en miettes, les rêves d'escapades brisés, je réalise avec peine que je ne participerai pas cette année au rituel que j'entreprenais chaque été avec mes amies motocyclistes. Je dois faire le deuil de cette *ride* en direction du Vermont et de la Pennsylvanie, en compagnie des *moto girls*. Le matin de leur départ, je leur fais toutefois une surprise, allant les saluer sur place. Pendant qu'elles sont rassemblées dans le stationnement, elles m'aperçoivent : je sors de la camionnette, assise dans mon fauteuil motorisé, avec mon casque de moto sur la tête et mes gants de cuir. Frondeuse, je m'écrie : « Prêtes à partir ? ! » Les filles éclatent de rire. Je leur laisse un petit toutou, qui deviendra la mascotte de leur voyage. Elles attachent la peluche à une des motos et roulent vers le sud. Tout au long du périple, elles prennent des photos du toutou dans toutes sortes de situations amusantes. Je peux ainsi vivre avec elles cette randonnée, même si je n'y suis pas physiquement. Cela me réconforte et me réchauffe le cœur.



Le matin où j'ai surpris les *moto girls* avant leur départ.

Ma moto trouve rapidement un acheteur. Aujourd'hui encore, chaque fois que j'en croise une sur la route, j'ai un pincement au cœur et les yeux dans l'eau. Mon bolide actuel, bien que précieux, est bien moins excitant que mon ancienne monture.

Ma nouvelle monture, elle, ne me quitte plus. Elle m'apporte l'autonomie que je souhaite et donne plus de liberté à mon amoureux. Peu à peu, mon fauteuil, que j'ai apprivoisé, devient comme une extension de mon corps. Il m'offre la mobilité, si précieuse dans ma condition. L'environnement hors de la maison n'est toutefois pas facile à parcourir. Les endroits prétendument adaptés ne le sont pas toujours. De nombreuses toilettes ne

sont pas correctement aménagées en ce qui a trait à l'espace, à la configuration et à l'emplacement. Il m'est arrivé, dans un restaurant d'une chaîne de restauration rapide très connue, d'aller dans l'une de ces salles de bain adaptées et de réaliser que mon fauteuil ne pouvait même pas entrer, le cadre de la porte n'étant pas suffisamment large. Dans les restaurants, très souvent, les tables sont trop basses et ne permettent pas aux appuie-bras du fauteuil roulant de glisser dessous. À d'autres endroits, il manque d'espace entre les tables pour se déplacer en fauteuil motorisé. Parfois, la table est parfaitement accessible, mais les toilettes sont situées au sous-sol, sans ascenseur. Vraisemblablement, les propriétaires de tous les bâtiments ne sont pas dans l'obligation de se conformer aux besoins des personnes vivant avec un handicap.

La population des personnes à mobilité réduite est pourtant vaste. Au Québec, on parle d'environ 800 000 personnes, soit près de 15 % de la population. Au Canada, on en compte quatre millions. J'ai trop souvent vu des gens se stationner dans des endroits réservés pour personnes à mobilité réduite, sans vignette, qui n'hésitaient pas à me regarder dans les yeux lorsque je les observais. Ces gens n'ont pas conscience de leur geste. J'échangerais volontiers mon fauteuil contre leurs jambes.

Autre étrange phénomène : lors d'un grand événement ou d'une simple soirée entre amis, se trouver assis dans un fauteuil roulant pendant que les gens discutent debout nous place dans une position particulière. En fait, on se retrouve à la hauteur des fesses de tout le monde ! Eh oui ! Pas évident. Ça change les perspectives... Personnellement, mon plus grand inconfort survient lorsque je suis dans une foule très dense. Les gens présents ne vous voient pas. Ils passent devant votre fauteuil, au risque de se faire écraser les pieds. On reçoit fréquemment des coups de coude, et plusieurs se comportent comme si vous n'existiez pas. Heureusement, on peut toujours compter, lors de ces soirées achalandées, sur des personnes avenantes et vigilantes, qui vous ouvrent gentiment les portes et vous offrent leur aide.

Par la force des choses, en novembre 2014, nous procédons à l'achat de notre première camionnette d'occasion pour handicapés. Nous l'avons dénichée sur Kijiji et nous allons la chercher à Québec. De retour à la maison, nous découvrons que les noms des anciens propriétaires sont gravés sur les portières. On peut apercevoir le nom d'Hélène d'un côté et celui de Jacques sur l'autre. Rigolant de la situation, lors de chaque déplacement en

camionnette, nous convenons de nous dire que nous sortons en compagnie d'Hélène et de Jacques ! Nous en sommes actuellement à notre deuxième camionnette adaptée et d'occasion. Nous n'avons pas bénéficié du programme de la SAAQ qui permet, sans frais, de modifier un véhicule. Ce programme présente des critères d'éligibilité plutôt spécifiques. Il faut notamment que le véhicule soit neuf, ou âgé de moins de cinq ans. Les camionnettes qui répondent à ce critère sont onéreuses. Nous avons plutôt opté pour l'achat d'un véhicule d'occasion déjà adapté, ce qui nous est revenu moins cher. Avec la SLA, le temps presse. Or, ce programme, comme tous les autres, d'ailleurs, se met en œuvre avec lenteur. Le temps a une valeur différente pour moi. Chaque jour qui passe devient soudainement une victoire sur laquelle je peux m'appuyer pour le lendemain.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Quand mes yeux deviendront ma voix...**

Avec l'année 2015, de nouveaux défis s'annoncent. Je dois apprendre à composer avec mes nouvelles limitations. Mes mains commencent à perdre de leur dextérité. J'ai le souffle plus court. Je réalise que j'ai perdu 30 % de ma capacité respiratoire en quelques mois. Impossible de tousser, car je n'ai plus la force nécessaire pour expulser vigoureusement mon air. Je respire encore sans aide, mais un rien m'essouffle.

Ma voix s'éteint, les mots se perdent. C'est de loin le deuil le plus difficile que j'ai à affronter. Je tolère mal mes silences, moi qui suis « verbomotrice ». Cette incapacité naissante éveille chez moi une sourde rébellion que je sais pourtant déjà vouée à l'échec. Me limiter à quelques mots pour exprimer de simples petits désirs, pourtant si faciles à concevoir dans ma tête, est un vrai supplice. Perdre cette partie essentielle de moi, celle que j'utilise pour entrer en contact avec l'humanité, je le vis comme une déchirure. Ne plus parler a pour conséquence de m'isoler, d'ériger un mur virtuel entre moi et ceux que j'aime. Les conversations filent bien loin, avant que je trouve le temps de me faire comprendre ou de m'exprimer. Ma patience est mise à rude épreuve, comme celle de mes aidants. L'affaiblissement des muscles de ma gorge et de ma langue rend difficile l'articulation des mots. Ma prononciation en souffre gravement. Le débit ralentit et la modulation subit des variations involontaires. Quelquefois, je chuchote ou je crie, me surprenant moi-même. Je contrôle bien peu de choses.

Ma mâchoire se referme involontairement, à la manière d'un étau, ce qui me fait grincer des dents et provoque des douleurs lorsque j'ouvre la bouche. Il n'est pas rare que je m'éveille le matin avec l'intérieur des joues fortement tailladé.

Parfois, la colère bouillonne en moi, au point où j'en pleure de rage. À d'autres moments, songeant à d'heureuses anecdotes ou à des blagues que je n'ai pas le temps de raconter, je me mets à rire toute seule. Je vis de plus en plus dans ma tête.

Comme mon ami Michel me l'a si bien dit, je dois maintenant trouver ma « nouvelle voix (voie) ». Il semble que lorsque je la perdrai définitivement, mes yeux prendront la relève. Ils parleront pour moi. L'intensité du regard sera davantage au rendez-vous. On se tiendra la main en se regardant dans les yeux, Jocelyn et moi, et ça nous suffira. Je dois déjà anticiper cette autre étape pour mieux la traverser. Pas besoin de parler pour se comprendre !

Entretiens, les difficultés de communication rendent le quotidien plus difficile. Lorsque nous sortons et croisons des étrangers, je vis plusieurs frustrations, qui m'occasionnent beaucoup de peine. Des gens m'interpellent et interprètent mal mon silence. D'autres ne s'adressent qu'à la personne qui m'accompagne, comme si je n'existais plus. Parmi les individus qui m'infantilisent, certains me parlent fort ou très lentement. Il y a aussi les gens qui n'attendent pas mes réponses et parlent à ma place. Puis, il y a les personnes qui me prennent en pitié. Je les tolère mal. Je répète souvent à Jocelyn de ne jamais me considérer ainsi, surtout quand je ne parlerai plus. Je souhaite qu'il intervienne auprès des gens qui ont cette tendance pour corriger leur attitude. Mon cerveau roule à 100 milles à l'heure : il reste vif comme l'éclair, malgré ce corps qui répond de moins en moins bien à mes exigences.

Heureusement, mon incapacité à parler ne m'empêche pas d'utiliser l'ordinateur. Je sais toutefois qu'un jour viendra où la paralysie de mes mains ne me le permettra plus. Que ferai-je alors ? Le CLSC possède des appareils et des logiciels de communication adaptés à ces situations. Il existe des caméras qu'on peut fixer sur un ordinateur, et qui détectent les mouvements de la tête. Je sais aussi qu'on me proposera des dispositifs électroniques faisant office de souris pour me permettre d'utiliser mon portable ou ma tablette. Ces technologies d'avant-garde nécessiteront une nouvelle adaptation de ma part. Parfois, quand je songe à l'éventualité de conserver un esprit libre dans un corps qui m'emprisonne, le découragement me gagne. La lenteur dans mes échanges avec mon entourage me fait craindre de perdre le contact avec mes proches. Je reconnais toutefois l'inévitabilité de la chose.

Récemment, après un appel à la maison, une amie m'a fait remarquer que le répondeur téléphonique diffusait toujours ma voix : celle que j'ai perdue. Jocelyn refuse de l'effacer et j'approuve son choix. Je peux donc l'entendre

à répétition, si je le souhaite. Elle existe sur demande, véritable vestige d'un temps révolu.

Il arrive que la compagnie de gens me pèse. Cet état de fait s'explique par mon incapacité à échanger et à partager l'essentiel de mes pensées. Mes récepteurs s'activent en permanence, mais mes transmetteurs sont morts. J'accueille, mais j'offre peu ; du moins, c'est ainsi que je me sens. J'aimerais prendre part aux discussions, mais c'est impossible. S'installe alors une forme de repli sur moi-même, un goût de m'isoler dont je dois faire fi. Je m'efforce de maintenir les rencontres malgré tout. Mon anxiété s'accroît lorsque je m'extirpe de mon havre – ma maison – pour aborder la société. J'anticipe souvent les problèmes liés à mes incapacités : manger sans me salir, espérer que les toilettes soient bien adaptées, réfléchir à comment me comporter si je ne me sens pas bien, si je m'étouffe, si, et si... Je me demande parfois s'il est bien nécessaire de m'exposer devant tous ces gens. Je vais alors au fond de moi chercher de bonnes doses de courage pour affronter ces impondérables et me convaincre que tout ira bien. Planifier minutieusement permet de diminuer cette anxiété. L'analogie que je peux tracer est celle de parents qui, avec de jeunes enfants, doivent tout envisager avant que la visite n'arrive ou avant de sortir en famille. Il faut cependant que j'accepte les surprises et que je me raisonne en me disant que tout ne se passera jamais comme prévu. Je m'efforce vraiment de surmonter mes appréhensions, de sortir de ma bulle et de m'ouvrir aux autres et à l'inconnu.

Compte tenu de ma condition, j'ai dû quitter la chorale dans laquelle je chantais depuis trois ans. Le plaisir que me procurait le chant me manque énormément. Le 30 mai 2015, je me suis déplacée avec mon amoureux pour assister au magnifique spectacle de mon ancienne chorale. Je suis devenue spectatrice plutôt que choriste. Quelle chance de revoir mes amis performer avec tant de brio ! Pendant le spectacle, on invite d'anciens choristes, assis dans la salle, à monter sur les planches pour entamer une chanson soulignant les 35 années d'existence du groupe. Immobile dans mon fauteuil roulant, je regarde alors mes compagnons d'autrefois se déplacer et prendre place sur scène. La chanson débute. Alors que je fixe la chorale, concentrée, arrivent soudainement à mes côtés d'autres amis choristes, dont Michel, que j'avais incité à m'accompagner lorsque je chantais. Ils sont nombreux, se rapprochant et m'entourant : ils chantent pour moi ! Surprise, émue, je respire lentement pour ne pas laisser l'émotion prendre le dessus.

Je garde mon calme afin de ne pas éclater en sanglots. Le moment est si doux, si mélodieux. Je ferme les yeux et me laisse bercer par les voix près de moi. Je goûte toutes les notes et savoure chaque syllabe. Ces voix me rappellent ma présence au sein de ce groupe. La liberté de chanter haut et fort me manque tant ! Ces chants me font revivre ma vie d'avant. Ils me submergent et me happent. J'apprécie ce geste d'une grande générosité. L'harmonie de la chorale m'inonde de bonheur. Quelle intensité ! Lors du retour en voiture, le silence reprend toute la place. Puis, les sanglots viennent entonner un autre chant, plus douloureux, celui-là. La déferlante vague d'émotions me saisit, puis m'enserme dans une prenante accolade.



Moi, du temps où je chantais dans la chorale Vocal 80.



Moment où mes amis choristes m'ont surprise en chantant pour moi.

### **À la merci des autres**

Je me sens lourde et de plus en plus à l'étroit dans mon corps, un peu comme si je portais un scaphandre. Chaque mouvement exige davantage d'énergie. Avec la SLA, les raideurs et les crampes musculaires deviennent légion. Certaines journées se tolèrent mieux que d'autres. Les efforts physiques provoquent des tremblements, qui ne cessent qu'après plusieurs minutes. Je dois me garder au chaud et ingérer un médicament qui permet la décontraction des muscles. Les douleurs musculaires ou articulaires surviennent en raison de la fonte des muscles. Elles peuvent aussi être soulagées par des étirements. Une ostéopathe et une physiothérapeute m'aident à cette fin.

On me découvre des pierres à la vésicule biliaire, qui me forcent à me rendre à l'hôpital après chacune des trois crises majeures que je subis. Les séjours à l'urgence s'avèrent difficiles, car le personnel connaît peu la maladie et n'en tient pas compte dans la priorisation des cas. Durant le premier séjour, je dois attendre 14 heures à l'urgence. Comme je suis privée de mes relaxants musculaires, passé minuit, mes jambes sont tellement raides que je ne peux même plus me tenir debout pour aller aux toilettes. Malgré mon insistance auprès de l'infirmière, on refuse de me soulager en m'offrant des comprimés pour mes muscles. On me répète que je dois voir le médecin avant. Misère ! Et la compassion dans tout ça ? Durant le second séjour à l'urgence, Jocelyn me laisse seule un moment pour aller récupérer son manteau dans la camionnette. Pour la première fois de ma vie, je me sens complètement exposée, démunie. Être couchée sur une civière, dans un corridor, incapable d'actionner la sonnette et d'expliquer mon mal me rend très fragile. Ébranlée, vulnérable comme je ne l'ai jamais été auparavant dans ma vie, je fais promettre à Jocelyn de ne plus jamais me laisser seule dans de telles circonstances. « Être à la merci des autres » : lors de pareils événements, cette expression prend tout son sens. Moi, la femme forte et indépendante, qui n'ai jamais eu peur de foncer, je me suis retrouvée seule et impuissante. Je comprends avec plus de clarté, aujourd'hui, la réalité des personnes âgées et comment elles peuvent se sentir abandonnées et privées de moyens dans certaines situations.

En février 2015, je fais la connaissance d'un nouvel ami : le « B-Pap » (que je surnomme affectueusement « Darth Vader »). Cet appareil m'aide à respirer la nuit. Il envoie de l'air par l'intermédiaire d'embouts insérés dans mes narines, ou par un masque nasal ou naso-buccal (posé sur le nez et la bouche).

Les deuils à faire se multiplient sans cesse. La nage, par exemple, et le sentiment de pouvoir flotter sur l'eau, ne m'est plus possible. Je me revois dans la piscine d'un grand hôtel du Mexique, constatant que je ne dirige plus correctement les mouvements de mon corps. Je me retourne sur moi-même sans pouvoir garder la tête hors de l'eau. Jocelyn est tout près, il observe avec attention ce qui m'arrive et intervient. Je me mets alors à pleurer comme un enfant : je ne sais plus nager ! Une autre perte qui m'accable : la préhension. Avec la maladie, les doigts ont tendance à se refermer et à former un poing. La pleine extension de la main est devenue difficile. J'ai l'impression de porter constamment des mitaines. Le plaisir d'écrire, de caresser le chat ou d'agripper et de serrer fort les gens que j'aime, tout cela s'avère maintenant impossible.

Un an avant mon diagnostic, Maya et moi avons fait la rencontre de Boris dans un refuge pour chats de Laval. La petite bête, âgée de quatre mois, était toute maigre. Le chaton occupait seul sa cage. Dès qu'on avait vu ses grandes oreilles, son pelage caramel et ses petits yeux tristes, nous nous étions senties attirées, irrésistiblement, vers cette petite boule de poils. L'employée du refuge l'avait sortie de sa cage et Maya s'en était emparée. Aussitôt dans ses bras, le chat s'était logé dans son cou et s'était mis à ronronner. Maya m'avait alors regardée et dit, tout simplement : « C'est lui ! » On l'avait ramené à la maison, soigné, car il avait la teigne, et on lui avait fait prendre du poids. Boris est un chat affectueux. Tous les soirs, il saute sur mes genoux, « pattonne » pendant au moins deux minutes et finit par se coucher. Il m'apaise quand je pose ma main sur son corps doux, et il ronronne. Je ferme alors les yeux et je savoure cette vibration de bonheur apaisante. Je crois fermement aux vertus de la zoothérapie et suis reconnaissante de la joie que Boris m'apporte.



Mon beau Boris endormi sur moi.

Les petits gestes de la vie quotidienne requièrent dorénavant un temps fou : se brosser les dents, changer de poste de télévision, tenir un verre... autant de gestes pour lesquels je dois maintenant demander de l'aide. J'ai de plus en plus de mal à me nourrir seule. Mes mains ne saisissent plus très bien les ustensiles. Comme un petit enfant, je ne parviens plus à couper ma nourriture. C'est un exercice périlleux que d'apporter les aliments à ma bouche. Les muscles de ma bouche et ma langue ne travaillent plus normalement, la nourriture s'accumule sur les gencives et ma langue ne peut plus l'en déloger. Chaque bouchée est un combat, pour mes bras, mes mains et ma bouche. Récemment, j'ai dû me résigner à porter un bavoir, tant je salissais mes vêtements. Les sorties au restaurant sont de plus en plus rares. Moi qui ai toujours aimé aller au resto, je suis dorénavant gênée de manger en public. Mon rapport à la nourriture était fusionnel et généreux. Autrefois, il n'était pas rare de m'entendre dire que j'avais faim. J'avais aussi tendance à manger mes émotions. Maintenant, manger avec appétit et jusqu'à satiété ne m'intéresse plus. Je picore et la perspective de finir mon repas m'épuise, avant même d'avoir commencé à manger.

### **Et la libido, dans tout ça ?...**

Ma nouvelle réalité chamboule même notre intimité. À l'hiver 2014, il ne m'est plus possible de me laver seule. Je n'ai plus assez d'autonomie pour me rendre à la salle de bain. Jocelyn doit m'assister dans les tâches les plus délicates. Je commence à utiliser de l'équipement plus spécialisé. Les chaises de douche et d'aisance arrivent à la maison. Incapable de mettre mes chaussures et mes vêtements, je m'habille également avec l'aide de mon amour. Je me débarrasse de tous mes vêtements de travail et de mes souliers à talons hauts. Je dois oublier la coquetterie. S'habiller en mou, c'est plus pratique !

En mai, je reçois mon lit d'hôpital du CLSC. Nous l'installons aussitôt dans la nouvelle chambre aménagée au rez-de-chaussée. Je n'utilise ce lit que lorsque la fatigue m'empêche de monter au deuxième étage.

Je constate que, peu à peu, notre sexualité recule devant la maladie. Faire l'amour est une façon de se rapprocher. Perdre cet ultime état de communion avec l'autre est difficile. Le besoin d'être touchée et d'être câlinée demeure pourtant présent et indispensable. Contrairement au reste du corps, les fonctions sexuelles ne sont pas altérées par la SLA. Les hommes qui en souffrent continuent d'avoir des érections et moi, comme femme, j'éprouve toujours du désir. Mais que faire lorsque la libido crève le plafond et que l'on ne peut pas se satisfaire soi-même ? Que faire lorsque mes mains me privent de caresser mon amour et de lui rendre, par le toucher, la tendresse qu'il mérite ? De tous les aspects de mon mal, c'est de ne pouvoir l'approcher physiquement qui me consterne le plus.

Dès le moment où mes jambes cessent de fonctionner, il nous devient difficile de faire l'amour. Jocelyn craint alors de me blesser, et moi, je me sens comme une étoile de mer : immobile, échouée sur une plage. Ma condition nécessite bien des préparatifs. Elle freine donc la spontanéité et entrave le processus menant au plaisir. De plus, la relation que j'entretiens maintenant avec mon corps présente évidemment bien des différences. Je me sens moche et tellement moins désirable, dans ce corps pratiquement inerte. Je ne peux plus bichonner mon homme et en prendre soin comme

j'avais l'habitude de le faire. Tous ces facteurs me font craindre que mon amoureux ne se transforme exclusivement qu'en aidant naturel, qu'il refoule tous ses désirs envers moi et qu'il perde toute attirance envers ce que je deviens. Notre intimité représente pour moi une source de conflits internes. Me dévoiler, m'exposer est un rappel de ma déchéance physique et m'empêche de me détendre. Il est utopique de penser que notre sexualité sera entièrement préservée avec la SLA. Il faut une grande communication entre les conjoints pour définir clairement leurs nouveaux besoins et s'y adapter. Rien n'est plus comme avant, mais des compromis s'avèrent encore possibles pour ceux qui le souhaitent. Y parvenir demande tout de même un peu de planification et de bien cibler le moment de la journée où on a le plus d'énergie. Un sexologue peut venir en aide à ceux qui éprouvent le besoin de consulter et de discuter des attentes respectives de chacun.

Au printemps 2016, le deuxième étage ne m'est finalement plus accessible. Je dors maintenant toutes les nuits dans mon lit d'hôpital, au rez-de-chaussée. Jocelyn, soucieux de m'accompagner, installe un autre lit, escamotable, celui-là, dans la même pièce. Nous ne dormons plus ensemble, mais nous sommes dans la même pièce pendant le sommeil. Je dois quand même renoncer à ce doux plaisir de m'endormir dans les bras de mon amoureux. Ce contact physique me manque énormément. Comme je n'arrive plus à changer de position pendant la nuit, j'ai de la difficulté à trouver le sommeil. À ces difficultés s'ajoute la ménopause. J'ai chaud, puis j'ai froid. Avec le peu d'agilité qu'il reste à mes bras et mes mains, j'ai de la difficulté à retirer et à remettre mes couvertures. Le lit électrique, qui me prive de mon amour, me procure cependant un maximum de confort. Je n'ai plus besoin de réveiller Jocelyn pour changer de position durant la nuit. Je dors maintenant sur un matelas à air qui aide à prévenir les plaies de lit.

Dans un téléroman populaire québécois, l'un des personnages fréquente une prostituée parce que son épouse est atteinte de la SLA. L'histoire ne dit pas si l'épouse approuve la démarche de son mari. Cette anecdote a évidemment suscité une bonne conversation entre Jocelyn et moi. Serais-je prête à vivre une situation similaire ? Et lui, serait-il capable de coucher avec quelqu'un d'autre ? Il ne le souhaite pas. Comment concilier ses besoins et les miens ? Pour nous, la gestion de la sexualité mérite autant d'attention que tous les autres défis que nous devons affronter. Il est important de rester en étroite communication et de faire preuve d'ouverture

l'un envers l'autre. Il faut être prêts à explorer de nouvelles avenues, sans nous laisser envahir par la peur. Prendre le temps de donner et de recevoir différemment. Le jeu devient plus sensuel que sexuel. Il faut que je l'accepte : cette situation est désormais la nôtre, et notre sexualité évolue différemment. Ginette Reno chante « Fais-moi la tendresse », eh bien, c'est ce que nous faisons maintenant. Nous multiplions les caresses et câlins, ainsi que les petites attentions. Nos regards et nos sourires révèlent la grande communion, la complicité et l'amour que nous avons l'un pour l'autre. Toujours droit devant, malgré les hésitations, je continue. J'avance avec mon amoureux à mes côtés.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Peggy, ma nouvelle amie**

Au cours des dernières années, j'ai fait la connaissance d'une armada de nouveaux professionnels : médecins et infirmières à domicile, nutritionniste, inhalothérapeute, ergothérapeute, *etc.* Plus mes besoins augmentent, plus je reçois de visiteurs. Il n'est pas évident pour moi d'accueillir autant d'étrangers chez moi, de devoir raconter ma vie à l'arrivée de chaque nouveau professionnel et de faire part de mes besoins à répétition. Même si les intervenants font preuve de gentillesse et qu'ils sont là pour nous venir en aide, ils font figure d'intrus dans ma vie privée. Chaque fois, je dois exposer mon intimité et cela m'est difficile. On a souvent dit que j'étais « sauvage », car n'entre pas chez moi qui veut. Ma maison est un havre de paix, il m'est pénible de la voir se transformer en auberge espagnole.

En juin 2015, il m'arrive régulièrement, lorsque je mange ou bois des liquides clairs, d'avoir tendance à m'étouffer. Sachant cela, mon neurologue a porté à mon attention l'éventualité de subir une « gastrostomie ». Ce mot nouveau désigne une intervention qui consiste à installer un petit tuyau de plastique reliant directement l'estomac à la paroi extérieure du ventre. Elle a pour but de mettre en place une sonde qui permet d'introduire des aliments liquides directement dans l'estomac. Les spécialistes ont baptisé cette pratique « nutrition entérale ». Elle permet d'éviter à la nourriture de passer par la bouche et l'œsophage. Le neurologue me recommande de procéder rapidement avec la gastrostomie avant de perdre trop de poids et que mon état général ne se détériore. L'intervention en soi n'est pas compliquée, mais nécessite quand même un minimum d'énergie et de capacité respiratoire. Il faut également évaluer les complications postopératoires potentielles. Le neurologue m'a expliqué que la gastrostomie ne m'empêcherait pas de me nourrir normalement, mais qu'elle serait déjà en place lorsque je ne pourrai plus avaler.

Je sors de son bureau sous le choc, songeant encore une fois que les choses vont beaucoup trop vite. Comment puis-je en être déjà rendue là ? Je refuse tout bonnement d'aller de l'avant avec cette intervention. Pourtant, en septembre, après une terrible crise de foie, je reviens sur ma décision.

Les médecins me confirment la présence de pierres à la vésicule biliaire et me recommandent fortement l'ablation de la vésicule. J'en suis à ma troisième crise en un an. J'ai déjà perdu 25 livres, et, selon eux, d'autres crises peuvent aisément survenir. Après avoir obtenu les informations nécessaires et soupesé les risques, je prends la décision d'aller de l'avant et je me fais retirer la vésicule biliaire. On m'installe une gastrostomie à titre préventif. La chirurgie se déroule bien. En novembre, après quatre jours à l'hôpital, je retourne à la maison avec une douleur vive et lancinante dans la zone avoisinant le tube nouvellement en place. Nous imaginant que c'est normal, nous attendons le prochain examen, trois semaines plus tard. L'attente est épuisante et la douleur, constante. Chaque mouvement me fait souffrir le martyre. J'arrive au bout du rouleau. Lors du rendez-vous avec la chirurgienne, cette dernière ne détecte aucun problème apparent. Elle prend quand même la décision de me faire passer un scan. Les résultats ne révèlent aucun abcès interne. Elle relâche la pression exercée par la pastille qui maintient le tube en place. Cette collerette s'appuie sur ma peau et empêche le tube de s'engloutir dans l'estomac. En donnant davantage d'espace entre ma peau et la pastille, cela me procure un soulagement immédiat. Toutefois, quelques jours plus tard, la douleur revient. Je multiplie les consultations auprès d'omnipraticiens, car ma chirurgienne est en vacances. On ne trouve toujours pas la cause de cette douleur. Jocelyn, excédé, décide de relâcher lui-même encore une fois la pression exercée par la pastille. Comme la fois précédente, la manœuvre m'apporte un grand soulagement. Ce n'est qu'à partir de cette journée que ma guérison débute. Je suis heureuse que cette complication postopératoire soit derrière moi, car j'ai perdu 15 livres depuis la chirurgie.

En anglais, on appelle le tube qui me sort de l'estomac « PEG ». J'ai donc décidé de nommer ma nouvelle amie « Peggy ». Évidemment, Peggy me suit partout. Elle n'est pas facile à cacher ; elle fait au moins 10 pouces de longueur. Je dois l'entortiller et la rouler afin qu'elle disparaisse sous mes vêtements. Parfois, elle me chatouille et sort prendre l'air, la coquine ! Elle et moi avons fini par devenir amies. Elle m'est indispensable, car c'est grâce à elle que je peux consommer tous mes médicaments et les liquides clairs, comme l'eau. À la suite de la chirurgie, j'ai également contracté une grippe. Quand on souffre de la SLA, notre organisme a moins d'outils pour expulser les nombreuses sécrétions que génère l'état grippal. Mon incapacité à tousser fort et à me moucher rend les choses difficiles. Mon

inhalothérapeute, Sonia, me présente une nouvelle amie (encore !) pour traverser les grippes : une machine à succion. Certaines personnes atteintes de la SLA utilisent cet appareil pour évacuer leur salive excessive. Comme je souffre plutôt de sécheresse buccale, la machine à succion est efficace pour dégager mes voies respiratoires, bien qu'il ne s'agisse pas de sa fonction première. Après une rencontre avec mon pneumologue, en mai 2016, ce dernier me suggère d'utiliser une autre machine appelée *Cough Assist*. Le dispositif me permet de dégager mes sécrétions. Sonia revient donc à la maison passer quelques heures avec Jocelyn et moi afin de nous expliquer son mode de fonctionnement et pour calibrer la bête correctement. Je ne sais pas encore comment j'appellerai cette nouvelle machine. Peut-être « R2-D2 ». Elle me paraît très intelligente et semble bien s'entendre avec mon Darth Vader !

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Rire à pleurer !**

Il m'arrive de vivre des épisodes de rires ou de pleurs sans lien avec mon état émotionnel. Certains médicaments peuvent m'aider à contrôler cette instabilité de l'humeur, mais j'ai choisi de ne pas en prendre. J'accueille ces moments sans trop m'en faire. Parfois cela engendre des malaises, mais la plupart du temps, c'est une situation cocasse qui nous amuse. Par exemple, cette fois où, allant chez la manucure, je réalise que j'ai oublié de mettre mon partiel ! Évidemment, plus je cherche à fermer ma bouche pour masquer mon oubli, plus cela devient impossible, tellement je ris. La dame, évidemment, ne comprend pas l'origine de ces éclats de rire. Et que dire de cette autre fois où, dans un magasin à grande surface, je réalise que je porte encore mes pantoufles ? J'ai ri sans pouvoir m'arrêter !

Les pleurs, eux, arrivent en torrents et sans avertir. Je pleure ma vie et tout m'apparaît dramatique. Ces moments surviennent chaque mois. Je pleure un bon coup, puis je me sens mieux. Les larmes me permettent d'évacuer le trop-plein d'émotions que j'accumule à l'occasion. Elles ont un pouvoir réparateur. Je me dois toutefois de demeurer vigilante, car les émotions peuvent rapidement devenir envahissantes et destructrices. Comme cette fois où, assise dans mon fauteuil auto-souleveur, je me suis effrayée moi-même en criant si fort ! Jamais je n'avais connu pareille sensation. Je me suis sentie submergée. Je pleurais de rage et de colère. J'avais le souffle coupé, et je criais comme une démente. Cet épisode me marqua particulièrement, et je n'en ai pas connu d'autres depuis. Jocelyn accepte ces moments troublants et me soutient. Je dois dire que je ne m'autorise pas trop à m'apitoyer sur mon sort.

Le plus difficile, avec cette maladie, c'est d'apprendre à renoncer. Renoncer à la gestion du budget, aux appels effectués chez les professionnels, à la coordination de mes rendez-vous, à fouiller dans ma sacoche, à consulter la paperasse, à ouvrir mon courrier, à répondre à la porte, à signer des documents, à avoir le sentiment ultime de tenir fermement les rênes de ma vie. Je dois me résigner à abandonner tous ces petits et grands gestes pour les confier à quelqu'un d'autre. Je m'efface tranquillement, je m'éteins peu à peu. J'ai parfois l'impression de vivre au

cœur d'un processus d'auto-extinction. Lorsque ma fin surviendra, je ne serai plus capable de rien accomplir physiquement, excepté ma mort. M'effriter jour après jour m'oblige à m'abandonner à mon amoureux. Jocelyn doit forcément récupérer toutes les tâches qui étaient miennes et que j'avais l'habitude d'accomplir. Ce processus de renonciation me pèse, car mon cerveau fonctionne à plein régime. J'aimerais lui intimer : « Fais comme ceci, je l'ai toujours fait de cette façon. » En vain : une autre personne exécute les tâches à sa manière et le résultat diffère de celui auquel je m'attends. Parfois, je me demande : « À quoi bon tout cela ? » Dans ces moments, je me répète sans cesse : « Laisse aller et renonce. » Comment trouver l'équilibre ? Je cherche, et l'absence de réponses faciles me frustre. Je refuse toutefois de me laisser aller complètement, puisque plusieurs petites actions me permettent de me sentir encore vivante et utile.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Qui brossera mes cheveux ?**

Vivre avec cette maladie, c'est multiplier les deuils et faire ses adieux à des habitudes que l'on tenait pour acquises. J'accepte la fin d'une routine que j'avais plaisir à accomplir. C'est aussi apprendre à devenir expert en équipements pour personnes à mobilité réduite. On doit tout autant savoir communiquer efficacement avec les services gouvernementaux destinés aux handicapés. Force m'est de reconnaître que les différents intervenants du CLSC sont vraiment gentils avec nous. Nous obtenons les services et l'équipement dont nous avons besoin assez rapidement. Le personnel avec lequel nous faisons affaire est à l'écoute et déploie les efforts nécessaires pour améliorer ma qualité de vie. Je devine que tous les CLSC du Québec n'offrent pas la même qualité de services, ce qui m'attriste grandement. Il est injuste que, souffrant pourtant de la même maladie, des personnes atteintes de la SLA habitant dans des régions différentes ne se voient pas offrir les mêmes soins.

Dorénavant, je n'arrive plus à brosser mes cheveux ni à les coiffer comme je le voudrais. Je ne peux plus me maquiller et me faire coquette, ces libertés me sont refusées. Je perds mon sex-appeal. Je dois délaisser ce plaisir qui consistait à me faire belle, à essayer une garde-robe complète de vêtements jusqu'au moment où, finalement, je trouvais *le* morceau parfait. Je n'achète plus seule mes vêtements, mes chaussures et mes bijoux. Je peux toujours payer quelqu'un pour me coiffer et me maquiller, mais le sentiment n'est pas le même. Il s'agit d'une perte d'autonomie : celle de ne plus faire les choses soi-même. Et ces petits gestes me manquent énormément, au point où, certains jours, cela me déchire l'intérieur.

Quand on perd son autonomie, on connaît aussi cette impression désagréable de déranger la personne à qui on demande de l'aide. Je choisis toujours mes vêtements, mais quelqu'un doit me les enfiler. Quand je réalise que j'aurais mieux aimé porter autre chose, je ravale, en songeant qu'il n'est pas question de solliciter de nouveau la personne qui m'assiste. Avoir la SLA, c'est ne plus être capable de fouiller dans ses tiroirs et son garde-robe. C'est donner ses talons hauts et renoncer aux vêtements les plus sexys. C'est n'être plus capable de se parfumer soi-même ni de se parer de

ses bijoux préférés, ne plus se faire les ongles, ne plus... ne plus rien, finalement.

Ces impossibilités que je collectionne bien involontairement m'amènent à me questionner sur le sens que je dois donner à ma vie. Jusqu'où faut-il que je me rende ? À partir de quel moment la liste des choses impossibles à faire est-elle devenue plus longue que celle des choses que je suis capable d'accomplir ? Quand exactement tout a-t-il basculé ? Parfois, je sens que je régresse à un rythme fou. Je me sens devenir un bébé. Un peu comme dans ce film, *L'Étrange Histoire de Benjamin Button*, où on voit un homme naître vieillard et mourir nourrisson. Perdre toutes ses capacités et en être pleinement conscient, voir son corps s'effriter et ne rien pouvoir faire pour arrêter la catastrophe. Certains jours, l'entreprise dépasse mes forces. Malgré l'optimisme qui m'habite, je n'ai qu'une envie : pleurer. Pleurer l'avenir que je ne verrai pas.

Voilà donc mon quotidien. Il me faut apprendre à me « débrouiller » avec mon handicap. Moi qui aime le vin, je réalise que d'en boire me cause des problèmes (spasmes et faiblesses) et accentue mes problèmes de mobilité. Voilà bientôt trois ans que je n'ai plus visité mon sous-sol. Je ne peux me déplacer que dans des endroits adaptés. Ma vignette de la SAAQ pour personne à mobilité réduite porte une date de péremption : 2018. Il m'arrive de me demander si j'aurai à présenter un formulaire de renouvellement...

Il ne m'est plus possible de visiter amis et famille dans leur propre environnement. Participer à un BBQ qui réunit l'ensemble des proches, ou encore prendre un café chez ma meilleure copine n'est plus guère possible. Tout se passe maintenant chez moi ou au restaurant.

Évidemment, certains moments m'éprouvent davantage, notamment quand je constate que mes capacités physiques diminuent sans cesse. Je tente de ne pas succomber au découragement. Parfaitement lucide, j'assiste, impuissante, à l'évolution de ma maladie. Mon corps s'affaiblit, mais mon esprit bouillonne.

Malgré tous les deuils énumérés dans ces derniers itres, la vie avec la SLA n'est pas toujours sombre. Un des avantages majeurs de cette maladie réside dans le fait que je n'ai pas à me rendre à l'hôpital pour recevoir des traitements. Contrairement aux personnes atteintes de cancer, je n'ai pas à subir une panoplie d'examen invasifs et douloureux, aux effets secondaires dévastateurs. Les journées s'écoulent doucement, sans que je constate

réellement les pertes au quotidien. Ce n'est que lorsque je regarde en arrière que je vois à quel point la maladie évolue. Le temps qui passe, pourtant, amène de grands bonheurs et une immense gratitude, celle d'être encore en vie. Nous rions beaucoup et réussissons parfois à oublier l'éléphant dans la pièce. Il est possible d'apprécier la vie malgré tous ces deuils et embûches. Tout est une question de perception et de volonté.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## **Que faire du reste de sa vie ?**

Parce qu'il y a une vie après le diagnostic et parce qu'on ne meurt pas au lendemain de l'annonce de cette terrible nouvelle, j'en viens, après un long repli sur moi-même, à me dire qu'il faut que je donne un nouveau sens au temps qu'il me reste. Des paroles de ma mère me reviennent en mémoire : « Dans la vie, ma p'tite fille, lorsque tu tombes, tu as toujours deux choix : tu te relèves ou tu restes par terre. » Habitée à me battre et à envisager les choses positivement, je choisis évidemment la première option. Il n'est pas question de « mourir avant d'être morte », comme le chante si bien Nicola Ciccone. J'avance, je vis intensément et j'accueille tout ce qui vient à moi, même l'inconcevable. Je refuse de laisser mes peurs entraver ma liberté. « Il vaut mieux se battre que d'avoir peur, a dit Gandhi. La force ne vient pas des capacités physiques, précise-t-il, elle vient d'une indomptable volonté. » Ma volonté de vivre surpasse tout.

Accepter ce sort, celui d'une mort annoncée, n'a pas entamé ma capacité à espérer. Je sais qu'un jour, des chercheurs développeront le traitement qui vaincra cette maladie. Loin de me languir, soir et matin, ou d'être léthargique et passive, je mise sur la vie et sur mon malheur pour grandir. Négocier avec la vie me stimule davantage que d'attendre ma mort.

Quand les événements ne vont pas dans la bonne direction, je crois que nous avons cette possibilité d'en changer la trajectoire. James Dean a dit : « Puisqu'on ne peut changer la direction du vent, il faut apprendre à orienter les voiles. » Ces changements ne peuvent toutefois survenir que de l'intérieur. Mon attitude face aux embûches est la seule chose que je puisse contrôler totalement. Rester positive et faire de mon mieux, voilà qui dépend uniquement de moi. Selon un proverbe japonais, « L'espace d'une vie est le même, qu'on le passe en chantant ou en pleurant. » J'ai donc décidé d'habiter ma vie dans le bonheur. Je consacre mon énergie à devenir une meilleure personne. Et chaque jour qui s'offre à moi me permet de me rapprocher de cet objectif. Je tente de voir le bien en chacun de nous et d'offrir le meilleur de moi-même. Je souhaite laisser derrière moi un héritage parsemé de beaux souvenirs.

C'est notre perception de la vie qui détermine notre niveau de bonheur. Mettre les choses en perspective et modifier positivement nos attitudes devant n'importe quelle situation s'avère toujours bénéfique et salvateur. La pensée positive entraîne le positif.

Évidemment, parfois, la peur m'envahit, mais à quoi bon la laisser me pétrifier ? Je préfère profiter du temps qu'il me reste. Ma paralysie physique ne doit pas s'étendre jusqu'à mon goût de vivre. Comme les feuilles d'automne qui tombent une à une des arbres, à grande vitesse, je vois les feuilles du calendrier tourner trop rapidement devant mes yeux. Le temps s'envole et une petite voix chuchote en moi : « Profites-en pleinement ! »

Je vis des hauts et des bas. De bonnes et de mauvaises journées. Lorsque tout va de travers et que je souffre au corps et à l'âme, je me promets que demain sera un jour meilleur. J'essaie de ne pas m'apitoyer sur mon sort, mais j'échoue parfois. Je sombre alors dans la nostalgie, je ressasse mes pertes et mes incapacités. Je me souviens de cette journée où, ayant pris la main de ma fille Maya, je lui ai confié que je ne pouvais plus marcher. Après m'avoir écoutée, elle m'a dit : « Maman, tu ne marches peut-être plus, mais tes mains, elles, sont fortes en *mausus* ! » Sans m'en apercevoir, je lui avais presque écrasé les mains ! Elle avait bien raison, ma grande ! Je peux miser sur ce qui me reste plutôt que de regretter ce que j'ai perdu. Depuis le début de la maladie, ce leitmotiv revient à la surface au moment opportun et m'aide à me ressaisir.

La maladie qui m'éprouve me fait réaliser que les liens que l'on tisse avec notre entourage, ceux du cœur, importent plus que tout. Sans eux, nous nous retrouvons démunis et seuls. Ceux qui nous aiment nous donnent la force d'affronter les épreuves. Tout gravite autour d'un dénominateur commun : l'amour ! Je me sens privilégiée d'être si bien entourée. J'ai réussi à tisser un cocon d'amour et d'amitié autour de moi, et il me comble.

J'ai connu des personnes seules qui souffraient de la SLA. Leur espoir et leur combativité étaient absents. Elles ont souhaité partir tôt pour le grand voyage. Je comprends leur situation. Seul, à livrer bataille, les munitions s'épuisent vite...

Comme je reçois beaucoup d'énergie et d'affection des membres de mon entourage, je désire maintenir la communication avec eux, et ce, malgré les difficultés que j'éprouve à le faire. Nous persistons donc à organiser des activités avec les amis et la famille, en dépit des obstacles. De toute ma

traversée, c'est de loin l'aspect le plus important. Ces liens du cœur me nourrissent. Les gens qui m'entourent font toute la différence. Mes super amis, mes « vieilles *chums* » de toujours et ma famille : ils aiment et protègent. Ce sont des sentinelles bienveillantes préservant mon courage.

Quand on sait que ses jours sont comptés et que l'on connaît, en quelque sorte, sa date d'expiration, l'importance attribuée à tous les biens matériels s'évanouit. Mon rapport à l'argent a changé de manière étonnante. Chaque fois qu'une pulsion pour acheter survient, je me demande si j'ai vraiment besoin de ce truc. J'achète beaucoup moins, et quand je le fais, c'est souvent pour les autres. Les objets deviennent futiles, parce qu'ils sont encombrants. Le bonheur et la vie se trouvent ailleurs. Je m'enrichis en offrant. Je cultive l'être plutôt que l'avoir. Voir les étoiles dans les yeux de ceux que j'aime m'allume bien davantage que posséder des objets inutiles. Rendre heureux et partager. Créer de multiples traits d'union et des souvenirs. Investir dans l'humain et profiter de la joie que procurent les rapports authentiques.

Avec la progression de la maladie, je constate que le comportement des gens autour de moi change aussi. Certains se rapprochent et donnent, d'autres fuient. Je détecte mieux les gens qui sont mal à l'aise et ne trouvent plus les mots face à mes silences. La maladie en effarouche plusieurs. Ils ne téléphonent plus, n'offrent aucune aide et se font distants. Cette situation m'attriste, mais je l'accepte et je me dis que nos routes respectives emprunteront des parcours différents. Certains en viennent à me définir uniquement par ma maladie. Ils me stigmatisent. Être handicapée, dans une société où la performance, surtout physique, prime, devient lourd. Je refuse d'être perçue comme vulnérable ou diminuée. Je souhaite que l'on me regarde comme j'étais avant la maladie.

« Et puis, il y a ceux que l'on croise, que l'on connaît à peine, qui vous disent un mot, une phrase, vous accordent une minute, une demi-heure et changent le cours de votre vie. » Je crois à ces rencontres de nature presque angélique que décrit Victor Hugo. C'est ainsi qu'en 2014, un témoignage lumineux va m'atteindre droit au cœur. Une belle et grande folie bat son plein : la célèbre campagne du *Ice Bucket Challenge*, qui consiste à se verser un seau d'eau glacée sur la tête tout en faisant un don à la Société de la SLA. Je reçois durant cette période faste, qui a permis de faire connaître cette maladie à bien des gens, une multitude de vidéos et de messages

d'amour et d'encouragement. Parmi eux, celui d'un étranger, Michel, qui me transmet un mot par l'entremise de la Société de la SLA du Québec après avoir entendu mon histoire à l'émission *Médium large* de la radio de Radio-Canada. Il qualifie mes paroles et mon attitude de « courageuses et inspirantes ». Il apprécie que je m'éloigne du rôle de « victime ». « Merci pour ta sagesse et le positivisme que j'ai senti dans ta voix », écrit-il encore. Puis, il m'apprend qu'il est membre d'une troupe d'athlètes et d'artistes qui travaillent au Cirque du Soleil. « Conscient des grandes capacités du corps humain et aussi du pouvoir illimité de l'imagination, je sais, ajoute-t-il, que ton corps devient de plus en plus limité physiquement, mais je suis certain que tu as en toi les forces d'imaginer plein de façons d'être heureuse et libre, de voyager sans contraintes physiques avec ta créativité. » Me souhaitant de passer dignement au travers de cette épreuve, il m'annonce qu'il ira voir les artistes du Cirque du Soleil avant une des représentations du spectacle *Kurios – Cabinet des curiosités*, qui se déroule en ce moment à Toronto, et qu'il me consacrera une des soirées pour me donner « de la force et de l'amour ». Michel signe la mise en scène de ce spectacle auquel prennent part des artistes provenant « de plus de 22 pays ». Et quelles que soient leur provenance, leur langue ou leur religion, « ils ont tous un grand cœur », note-t-il. Lors du déroulement du spectacle, des petites étoiles sont projetées sur la toile du rideau, explique-t-il. « Comme ce ciel étoilé éphémère créé par les éclairages à ce moment, je veux te dire que, pour nous, tu seras une de ces petites étoiles dans notre ciel. » Ce témoignage résonne fort en moi. Je le chéris encore aujourd'hui.

Les mois passent, mais je reste en communication avec Michel. En septembre 2015 vient le moment du brunch-bénéfice au profit de la SLA que j'organise avec mes proches. Michel doit venir. Pour la première fois, je le rencontrerai en chair et en os. Lorsqu'il arrive, le contact est tout de suite chaleureux, mais très émotif aussi. Cette rencontre représente un moment marquant de ma vie. Michel est un être d'exception. Je vois en lui un électron libre. Sa générosité n'a d'égale que sa créativité – et elle est immense ! Il rayonne et fait montre d'une ouverture peu commune envers son prochain. En septembre 2016, il vient à la maison et m'apporte des lunettes de réalité virtuelle. Il me les donne en précisant qu'avec elles, je pourrai voyager sans aucune frontière. Il a même pris le temps d'y télécharger des documentaires où je peux, par exemple, me promener en forêt ou visiter d'autres lieux magiques.



La photo que Michel m'a fait parvenir de la part des artistes du spectacle *Kurios*.



Michel venu nous encourager lors d'une marche pour vaincre la SLA.

La vie a également mis sur ma route Pierre et Marie-France. J'ai connu ce couple lorsque nous nous sommes impliqués au sein de la Société pour l'adoption internationale au Mexique (SAIMÉ), au moment de l'adoption de Maya. Tout comme nous, ils ont entamé des procédures d'adoption au Mexique. À l'époque, Pierre était journaliste à la radio de Radio-Canada et Marie-France, entraîneuse de nage synchronisée. Entre nous quatre, le courant a immédiatement passé. Lors de l'adoption de leur petite Gabrielle, nous avons eu la joie de partager ces instants avec eux. Profitant de vacances au Mexique avec Maya, nous les avons rejoints pendant ce grand

événement, vivant avec eux d'intenses moments. Nous étions à devenir mutuellement parents et à fonder une famille. Dans les années qui ont suivi, nous nous sommes perdus de vue.



Avec Pierre, Marie-France et Maya lors d'un brunch-bénéfice au profit de la Société de la SLA.

Puis, lors d'une de mes présences à la télévision pour la campagne du *Ice Bucket Challenge*, Marie-France me reconnaît et communique avec nous pour reprendre contact. À l'automne 2015, quand nous nous retrouvons, c'est comme si le temps ne nous avait jamais séparés. Même simplicité, même complicité. Lorsque je les informe de mon projet d'écrire mon histoire, Pierre s'offre rapidement et généreusement pour m'aider. Sa formation en journalisme et sa grande expérience d'écrivain m'ont été d'un énorme secours pour atteindre mon objectif. Je ne le remercierai jamais assez pour ses suggestions et ses conseils fort judicieux. Je demeure convaincue qu'il n'y a pas de hasard dans la vie : il n'y a que des rendez-vous. Les retrouvailles avec Marie-France et Pierre en sont un parfait exemple.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

### **Les effets bénéfiques de ma condition**

Tous les jours, je constate avec étonnement les effets bénéfiques de ma maladie sur mon entourage. Depuis que ma condition a changé, plusieurs de mes amis me confient voir la vie autrement. Cette bataille qu'ils peuvent observer de près leur permet de remettre de l'ordre dans leurs priorités. Ils apprécient davantage leur condition et leur état de santé. Mon combat ramène donc à la surface ce sentiment d'urgence, cette importance de vivre.

Mon état a également grandement influencé ma façon de voir la vie. Je ne crois plus qu'il faut dire : « C'est trop tôt » ou « C'est trop tard ». Ma perspective a changé. Il faut profiter de tout, sans attendre. On ne sait jamais de quoi sera fait demain.

Sur le plan familial, ma relation avec mon plus jeune frère, Jean-Christophe, s'enrichit et constitue un pur bonheur pour moi. Il m'ouvre les portes de sa petite famille, incluant le petit William qui a vu le jour dernièrement. Depuis mon diagnostic, j'ai décidé de ne plus rater une occasion d'être avec eux et de les gâter. En réalité, c'est moi que je gâte : leur présence me fait du bien. Les enfants, Nelly (huit ans) et Nathaniel (dix ans), sont tout simplement adorables. Plus jeunes, ils aimaient grimper sur moi et se promener en fauteuil roulant. Ils m'offrent maintenant de beaux dessins et me racontent leurs aventures. Ils trouvent le bonheur dans les petites choses. Tous ces moments passés avec eux génèrent de nouveaux souvenirs. Un jour, Nelly m'aborde et me demande :

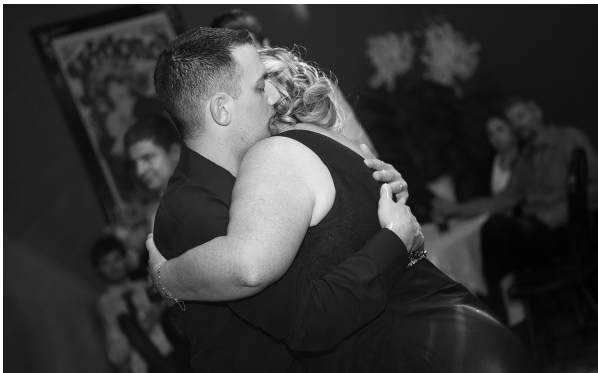
- Tu es beaucoup malade, ma tante Chantal ?
- Oui, ma puce.
- Tes jambes marchent plus, ta voix marche plus et tes mains non plus.
- Non, ma puce.
- Un jour, tu pourras plus respirer et tu vas mourir.
- Oui.

Ouf ! Je ravale mes larmes pendant qu'elle s'exclame :

— Mais moi, je veux pas ! Je t'aime trop. Je veux qu'on trouve un médicament pour te guérir.

— Moi aussi, ma puce. Si tu savais comment...

En août 2013, Jean-Christophe se marie avec Liliane. Ils me demandent d'agir comme célébrante pour leur mariage ! C'est un grand moment et un privilège pour moi. Ils m'avaient formulé leur demande plusieurs mois auparavant. J'espérais donc être assez en forme pour me tenir debout du début à la fin de la cérémonie, et pour lire correctement le texte de loi et les mots qui scelleraient leur amour. Le jour venu, on installe une chaise derrière moi afin de me supporter, mais finalement, l'adrénaline aidant, je tiens le coup jusqu'à la fin avec la voix qui chevrote, le cœur qui tremble et les larmes qui naissent au coin des yeux. Plus tard, durant la danse des mariés, je me pointe sur la piste avec mon fauteuil. Je tiens à danser avec mon frère. Jocelyn m'aide à me lever. Hésitante, je m'approche de Jean-Christophe. Il m'agrippe fermement. Je ne peux pas vraiment bouger les pieds. Nous décidons alors de simplement profiter de ce rapprochement : nous nous collons et nous laissons bercer au son de la musique, tous deux debout, immobiles, au centre du plancher de danse. Je pleure, tout comme Jean-Christophe. Les gens tout autour nous observent en silence, émus. J'ai alors l'étrange impression qu'une troisième personne danse avec nous. C'est maman qui nous accompagne ; j'en suis certaine. Ce fut un beau mariage. Ce fut aussi ma dernière danse...



Dernière danse avec mon frère Jean-Christophe.

J'ai sous-estimé l'impact de ma présence dans la vie de Jean-Christophe jusqu'à ce qu'il me remette, en 2015, un mot dans lequel il fait étalage de nos souvenirs communs et de l'incidence que mes interventions ont eue sur son développement et sur son enfance. « Du haut de mes trois pommes, écrit-il, tu étais pour moi une *rock star*. Tu jouais d'un instrument de

musique, tu partais en guerre avec l'armée, conduisais une auto rapide », et plus encore. L'évocation de ses souvenirs éveille les miens. Je me souviens de ce jour où je l'initie à Michael Jackson, une musique « bizarre » à ses oreilles, rappelle-t-il. Il se souvient de mes insuccès à lui apprendre à faire des ballounes avec de la gomme à mâcher et des fous rires que cela génère. Jean-Christophe me décrit la présence de « ce mystérieux crayon jaune fluorescent » que j'ai continuellement avec moi lors de mes études. En lisant ces mots, je réalise à quel point j'ai réussi à lui fabriquer de beaux souvenirs. Il raconte nos escapades au Carrefour Laval, « cet immense magasin », qu'il décrit comme un immeuble sans fin. Pour nous y rendre, nous roulons sur l'autoroute à vive allure, les vitres baissées, la musique un peu trop forte et moi qui chante *Cœur de loup* à tue-tête. Il se souvient de notre voyage à Frontier Town et des cowboys jouant aux malappris. Il me remercie d'avoir pris en charge son inscription au hockey, alors qu'il n'avait que 10 ans. Il décrit enfin mon départ de la maison comme sa « première peine d'amour » ! « Dans une famille qui était tout sauf normale, écrit-il en conclusion, tu étais l'incarnation de la réussite. L'influence que tu exerces sur moi n'est pas terminée. Les conseils, les voyages, l'amour, le leadership et l'attention que tu prodigues aux gens de ton entourage sont plus grands que nature. Aujourd'hui, je suis un adulte, marié et père de famille, mais je serai toujours ton p'tit frère. Les mots ne suffisent pas pour te dire combien je t'aime. » Cette lettre me parvient alors que je suis en plein combat pour survivre. Sa lecture me touche au plus haut point.



Jean-Christophe, Liliane, Nathaniel, Nelly et bébé William.

Trop conscients de la valeur du temps, nous multiplions les occasions de rencontres avec les amis et la famille. Nous louons des chalets au Québec et des maisons en Floride pour nous retrouver en *gang*. Je vis de beaux

moments en compagnie de mes proches. Je les vois s'activer et sourire autour de moi. Je les observe et j'emmagine ces instants précieux dans les tiroirs de ma mémoire.

Ma fille Maya a beaucoup changé dans la dernière année. Non seulement gagne-t-elle en maturité depuis l'annonce du diagnostic, mais je sens qu'elle comprend mieux les conséquences de la maladie. Son dévouement envers moi va grandissant. Je sais très bien les tourments émotifs que cela lui cause. Peu de jeunes adultes vivent de telles expériences. Cela la rend plus sensible à l'égard des gens vulnérables. Elle a 22 ans et vient de terminer son cégep. Nous sommes très fiers d'elle. Elle vit désormais en appartement avec son copain. Le fait de s'installer à Montréal lui a permis d'améliorer sa relation avec nous. La distance lui a offert un répit, et le loisir de partager plus facilement ses émotions avec nous. Le temps des disputes parents-enfant semble bien terminé. J'entretiens maintenant de réelles conversations en profondeur, entre adultes, avec Maya. Nous nous sommes beaucoup rapprochées l'une de l'autre. Elle s'invite à la maison, prépare le souper et exécute de petites tâches. Elle est devenue le témoin privilégié de mes pertes d'autonomie. Cela lui torture l'âme et je le sais bien. Mon cœur de mère aimerait la rassurer davantage, mais je constate maintenant qu'elle saura faire face à l'épreuve, le moment venu. Chaque chose en son temps. Elle est tendre et attentive à mon égard. Je sais que si je le lui demandais, elle abandonnerait ses obligations pour venir vers moi, mais je ne veux pas perturber sa vie. Je ne veux pas que la maladie s'empare d'elle aussi. Je l'épargne donc, tout en la gardant dans la vérité. Je la regarde progresser et s'épanouir, et je me dis qu'elle est devenue une jeune femme accomplie qui a confiance en ses capacités. Je l'aime tant.

En 2016, en visitant Walt Disney World, j'ai acheté une boule de Noël un peu particulière pour elle. Au sommet de la boule, Mickey et Minnie se tiennent par la taille. J'ai fait inscrire en lettres d'or : « Je t'aimerai toujours », puis j'ai fait signer : « Maman ». Lorsque je la lui ai offerte, nous avons beaucoup pleuré, mais ce sont pour moi des moments heureux que j'aime susciter. Je crée des souvenirs et cherche à laisser, déjà, un héritage heureux.

Récemment, Maya m'a confié que je remplissais depuis longtemps un rôle de modèle pour elle. À ses yeux, je suis une femme forte, indépendante, avec beaucoup d'ambition dans la vie. En grandissant, elle

m'a observée, m'a toujours vue active, m'impliquant dans une multitude de projets. Lorsque nous lui avons annoncé mon diagnostic, elle a vite compris que je ne serais plus jamais la même maman, et que je dépendrais dorénavant des autres. Sa tête appréhendait ce qui m'attendait, mais elle n'était pas prête à vivre avec cette nouvelle réalité.

Elle s'est longtemps refermée sur elle-même, m'a-t-elle finalement expliqué. Tout au long des deux premières années qui ont suivi l'annonce du diagnostic, elle ne voulait parler à personne de ma situation. Elle rejetait cette triste réalité. Elle a consulté une psychologue, comme nous le lui avions suggéré, mais m'a avoué que cela n'avait été d'aucune aide. Comme l'idée de consulter n'était pas venue d'elle, elle n'était pas prête à collaborer à la thérapie et à faire part de ses états d'âme à quelqu'un d'autre.

Elle m'a également confié avoir éprouvé quelques difficultés à l'école. Mais sachant que les études étaient d'une grande importance pour moi, elle s'est projetée vers l'avant. Elle savait que je croyais fermement en son potentiel et cela l'a motivée à redoubler d'efforts, malgré l'épreuve. Elle a voulu me rendre fière d'elle, de la même manière qu'elle était fière de moi. Elle s'est enfermée dans une bulle, où le travail, les études et les sentiments évoluaient indépendamment de ma situation, faisant totalement abstraction de la maladie. Elle estime aujourd'hui que ce refoulement ne fut pas sain et qu'elle aurait dû en parler davantage. Elle a l'impression d'avoir perdu des instants précieux avec moi. Révoltée, en plein déséquilibre émotif, elle a composé du mieux qu'elle pouvait avec la situation.

Après ce passage trouble, Maya découvre enfin une nouvelle personne en elle-même. Elle se sent moins introvertie et exprime davantage ses émotions. Elle écoute sa petite voix intérieure et réalise que chaque jour qui passe est important. La maladie lui a enseigné que la vie peut basculer à tout moment, et qu'il faut profiter de chaque instant pour ne pas avoir de regrets. Un jour, elle est arrivée à la maison avec un tatouage. Elle m'a regardée dans les yeux en me montrant la superbe calligraphie à l'encre noire, et j'ai immédiatement saisi l'ampleur et la signification de ce geste pour elle. À l'intérieur de son poignet gauche, on pouvait lire les mots « Carpe Diem », ce qui signifie : « Cueille le jour présent ». Toute sa vie, cette inscription lui rappellera l'épreuve que nous traversons, mais aussi la fragilité de la vie. Peu à peu, ma fille apprivoise la maladie qui m'afflige et

réalise que même si je ne suis plus la même, j'ai toujours autant de projets et d'ambition. Cela la rend fière de moi.



Maya et moi lors de son 21<sup>e</sup> anniversaire.



Notre petite famille. (Photo : © Line Fortin)

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## **Occupée à prendre mon temps**

Avec les années qui passent, les témoignages et les gestes d'entraide s'accumulent. En juin 2014, mon amie Louise organise un spectacle chantant, dont une partie des bénéfices m'est offerte. Ce geste généreux me touche profondément.

En 2015, une petite armée au grand cœur, véritable chaîne humaine de marmitons, se coordonne généreusement pour nous cuisiner des plats remplis d'amour. Sous le leadership d'une ex-collègue de travail, on nous prépare du couscous aux légumes, du chili à la Ricardo, du pain de volaille laqué à l'érable et... Attention ! On surpasse largement le simple macaroni au fromage, ici ! Notre ami Claude, dont les talents culinaires vont au-delà du simple « pénis chevalin », gère les livraisons. Ce mouvement d'entraide nous émeut et nous aide beaucoup.

Notre entourage, nombreux, se serre les coudes avec solidarité. Il nous transmet ses encouragements et fait preuve de tant de sollicitude et d'affection à notre endroit ! Les petits mots bienveillants de toutes ces précieuses personnes, leurs douces paroles et leur soutien me portent et m'aident à affronter l'inévitable. Ils rendent ce chemin si difficile plus praticable.

Évidemment, je serais privée de plusieurs occasions de socialiser, sans l'aide de mon amour. Il m'accompagne partout, empressé de me satisfaire. Il fait preuve d'une abnégation entière et inconditionnelle. Là où je vais, il va. Il est à l'affût du moindre de mes besoins et désirs. Je suis tellement choyée ! Ma vie n'aurait certainement jamais été la même sans lui. Il est mon rempart de sécurité, il monte la garde en tout temps. J'éprouve une reconnaissance et un amour infinis envers lui.

Vivre avec la SLA signifie avant tout habiter totalement le présent, ne pas vivre dans le passé et éviter de trop se projeter dans l'avenir. Avec toute sa conscience, il faut reconnaître la valeur de l'instant actuel. Je sais que chaque minute file à la vitesse de l'éclair. Je veux savourer la vie. Chaque journée, depuis mon diagnostic, est un cadeau. Je ne vis plus dans l'illusion

de ma longévité. Cela change ma perspective et me pousse à une vie meilleure. Je ne m'embarrasse plus de futilités. Je ne perds plus mon temps à lutter contre l'inutile ou l'inévitable. Je ne résiste plus. Je laisse aller. Je choisis l'essentiel. Frappée par l'éventualité de la mort, je réalise pleinement à quel point je tiens à la vie. Pour Confucius : « On a deux vies. La deuxième commence le jour où on réalise qu'on en a juste une. » Quelle sagesse !

J'adhère au principe d'une nouvelle maxime : « Ne pas déranger, s'il vous plaît, je suis occupée à prendre mon temps. » Cela peut sembler paradoxal, mais moins j'ai de temps devant moi, plus j'ai envie de ralentir. La maladie soulève chez moi nombre de questions existentielles : qu'est-ce que je désire faire du reste de ma vie ? L'interrogation a pris chez moi un aspect particulièrement concret. Je dois y répondre sans tarder et le plus honnêtement possible. Pour l'instant, je n'ai que des bribes de réponses. Par exemple, je sais que je recherche davantage le calme et la quiétude. Je veux profiter de tout et m'émerveiller du plaisir que procure le partage. Être au crépuscule de sa vie offre une vision bien différente des choses. La beauté de la nature m'interpelle davantage. J'ai la conviction d'en faire partie intégrante. « Regardez bien la nature et vous comprendrez tout », disait Albert Einstein. Sortir dans ma cour arrière, entourée d'arbres, et écouter le chant des oiseaux me rend heureuse. Je ferme les yeux et me laisse imprégner de la paix qui habite les lieux. Je me mets en mode « veille », comme l'écran de mon ordinateur. Je ne fais rien. Je contemple la vie. Je laisse la nature et son harmonie s'infiltrer en moi et je fais le plein de lumière. Je me concentre sur mes sensations. Je prends contact avec l'énergie qui circule autour de moi. Ces moments ont une place de choix parmi mes instants préférés.

Le moindre geste de compassion me touche. Je suis facilement émue. L'entraide et la solidarité humaines m'atteignent plus et me « font fondre ». Je pleure plus spontanément quand je vois des gens perdre leurs proches. La souffrance des autres me bouleverse davantage. Tout semble bonifié, amplifié : les joies, les peines, tout comme la richesse des contacts humains.



M'amusant au parc Marie-Victorin de Kingsey Falls.



Savourant l'automne dans ma cour arrière.

J'évite la monotonie et je n'oublie jamais que je suis aujourd'hui plus forte physiquement que demain. Cette réalité exacerbe la valeur de chaque moment.

La SLA laisse intactes les fonctions cognitives. Aussi pénible que ce soit de perdre mes capacités physiques, les défis de l'esprit se révèlent parfois plus difficiles encore à relever. Contrairement aux personnes qui souffrent d'alzheimer, je garde toute ma tête et mes souvenirs demeurent inaltérés, plus lumineux, même. Je me suis longtemps demandé ce qui était préférable : des membres qui fonctionnent sans le support de l'esprit, ou un esprit en ébullition dans un corps en panne ? Je conclus que je n'échangerais ma place avec personne. J'ai le privilège de pouvoir faire appel à ma mémoire et la capacité de me retrancher derrière des souvenirs heureux lorsque je vais moins bien. Mes pensées me vivifient. Elles jouent un rôle déterminant

pour ma santé. Je ne laisse pas la SLA gruger ma tête ; je ne lui laisse que mon corps.

J'ai toujours à mon agenda une activité qui me mobilise, qu'il s'agisse d'un nouveau passe-temps, d'une balade en voiture, d'une sortie avec des amis, de l'accueil d'un bébé tout neuf dans la famille, d'un voyage ou de l'organisation d'un événement. L'important n'est pas nécessairement que mes projets se réalisent, mais bien que je puisse les imaginer. Je provoque et j'initie les choses, comme cette inspiration qui m'a amenée à concevoir des mosaïques d'objets. J'ai tellement apprécié l'expérience que j'ai fabriqué des sous-verres à toutes mes amies. Ensuite, je me suis mise à concevoir des dessus de table en mosaïque. J'en ai réalisé deux avant que mes mains ne puissent plus être assez agiles pour saisir les morceaux.



Rendez-vous mosaïque.

Avoir des rêves et des projets me donne des ailes et me garde debout malgré les grands vents contraires qui soufflent. Cela me permet de demeurer maîtresse de ma vie malgré tout. « Il n'y a rien de tel qu'un rêve pour créer le futur. » Victor Hugo a bien raison d'avoir écrit une telle phrase. Les défis ne m'ont jamais rebutée et cela ne change pas avec la maladie. Vivre mes rêves et mes passions, me fixer des buts : tout cela perdure, malgré ma paralysie. Les projets me permettent d'oublier que je suis malade. Tous les jours, je découvre une nouvelle raison de continuer. Tout ce qui m'entoure m'inspire et me donne la volonté de poursuivre ma quête.

Pour réaliser mes projets, je me suis fait quelques promesses. Premièrement, l'engagement d'être vraie envers moi-même et ceux qui m'entourent. Être honnête envers moi-même signifie que j'accepte l'intelligence de mon corps. Il a son propre agenda. Je le laisse *être*. Je

respecte mon rythme et j'écoute mes intuitions, car personne ne sait mieux que moi ce qui est bon pour moi. J'endigue les croyances qui m'inondent et me font me sentir coupable. Je repousse les solutions miracles et cette interminable liste parsemée de : « Tu devrais faire ceci ou encore essayer cela. » Je fais ce que j'ai envie de faire et cela inclut manger ce que j'ai le goût de manger. Me ménager allonge mon espérance de vie. Je dois me reposer, dire non, au risque de déplaire, et calculer mes investissements émotifs et physiques.

Cette maladie permet, quand on accepte de voir la réalité en face, de s'ancrer dans la vérité et dans l'essentiel. Je le constate en rencontrant d'autres personnes qui sont atteintes du même mal que moi. Être vraie, c'est aussi faire preuve d'honnêteté avec les gens qui s'occupent de moi, qu'il s'agisse des médecins ou de tout autre professionnel. Je cherche avant tout des personnes chaleureuses et bienveillantes. Celles qui savent écouter et qui font les efforts nécessaires pour alléger mon quotidien. Au-delà des compétences, il y a les rapports humains.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## Oser le bonheur

En l'absence de traitement pour vaincre la maladie, les soins à prodiguer aux victimes de la SLA relèvent davantage du confort et du maintien de la qualité de vie. Mieux vaut donc m'aborder en tenant compte de cet aspect. Je suis devenue exigeante à cet égard. Lorsque je sens que le courant ne passe pas, ça ne fonctionne pas. À mes yeux, l'accompagnement des professionnels doit avant tout être empreint de respect et de compassion. Si je ne me sens pas bien, je change de professionnel. Je suis actuellement suivie par le D<sup>r</sup> Massi, de l'Institut neurologique de Montréal. Lui et l'équipe multidisciplinaire qui y travaille sont vraiment à l'écoute de mes besoins. Avec ce médecin, je me sens en sécurité ; il met à l'avant-plan les rapports humains. Pour moi, cela représente un aspect essentiel dans l'épreuve que je traverse.

Les médecins n'ont pas de boule de cristal pour prédire le moment de mon décès. Ils peuvent brandir leurs statistiques, ils ne connaissent pas la date de tombée du rideau, ni le rythme de dégénérescence de la maladie dans mon cas spécifique. Je compose avec cette incertitude et j'élabore des projets malgré tout. Cette ignorance quant au moment de ma mort me donne, au contraire, un certain espoir, une force vitale. Elle me fournit un élan. Et cet élan, je ne veux surtout pas le perdre. C'est pourquoi j'ai pris la décision de ne plus demander les résultats de mes examens pulmonaires. À chacun des rendez-vous, les données étaient à la baisse, ce qui affectait terriblement mon moral. J'en avais pour plusieurs semaines à remonter la pente. Comme je ne peux rien changer à la situation, je préfère ne plus me soucier de ces statistiques. De toute façon, Sonia, mon inhalothérapeute, me visite tous les mois, et je sais qu'elle sera en mesure d'intervenir, le cas échéant. Faire des choix pour soi, c'est essentiel.

Tous les médecins s'entendent pour dire que la volonté fait beaucoup dans le traitement de la maladie. Un malade qui se prend en main peut demeurer plus solide, du moins moralement. La volonté de se tenir debout plutôt que de subir passivement est primordiale pour moi. Cette volonté me permet de poursuivre ma route, malgré la maladie, qui devient un vrai défi.

En préservant mon moral, je débusque ce qu'il y a de mieux en moi et découvre ce qu'il y a de plus agréable dans ma vie.

Nous osons le bonheur en dépit des circonstances. Nous croyons en sa présence, même sous des montagnes d'embûches. Tout est question de perspective : retrouver ce sentiment de légèreté et d'insouciance propre à l'enfance, m'abandonner, faire taire le « petit hamster » qui tourne sans cesse dans ma tête et respirer tranquillement, longuement : voilà vers quoi je tends le plus possible.

Je profite de la vie. Guy Corneau avait pour habitude de dire : « Quand le compteur est démarré, notre approche du temps change. Chaque moment est envisagé avec profondeur. La seule chose dont nous disposons est le présent, car le futur est incertain. »

Parmi les projets que j'inscris à ma *bucket list*, les voyages figurent certainement en tête. On le sait, la façon de s'y rendre et le trajet comptent plus que la destination. Jocelyn et moi avons beaucoup voyagé. Nous avons l'expérience des grands départs, mais ils viennent maintenant avec leur lot de complications. Voyager est devenu un véritable déménagement. Toute une pharmacie doit nous suivre. Fini le temps où l'on pouvait « voyager léger ». Il faut planifier avec encore plus de soin et choisir l'endroit en tenant compte des obstacles pour s'y rendre. La spontanéité de l'escapade de dernière minute n'est plus possible. Mais ma condition ne nous arrête pas. La quête d'informations et l'attente du départ me stimulent. Jocelyn, tout comme moi, envisage un voyage avec optimisme et fébrilité, malgré les tourments qui peuvent y être associés. J'organise et je planifie. Vivante et dans l'action. Les voyages m'ouvrent aux autres et aux découvertes. Ils me sortent de ma zone de confort. J'éprouve quelques craintes, mais je les surmonte chaque fois et je fonce.

Depuis le diagnostic, nous avons beaucoup voyagé. Au début, sachant que je pouvais encore me déplacer facilement, nous avons choisi des endroits plus aventureux. En train, nous avons parcouru le Canada. Nous avons aussi longé la côte Ouest américaine en *road trip*. J'ai fait le plein de belles images et vécu de riches expériences, dont notamment celle de visiter le fils de Jocelyn et sa petite famille en Californie. Il y avait 10 ans que nous ne l'avions pas vu.



Avec Christian, le fils de Jocelyn, et sa petite famille en Californie.

Nous sommes aussi allés en République dominicaine à deux reprises. Dans ce pays, les défis sont décuplés, pour les handicapés. Dans l'avion, il a fallu m'asseoir dans une petite chaise étroite pour me permettre de circuler dans l'allée. La chaise adaptée passait difficilement entre les sièges. Mon corps frottait contre tous les appuie-bras au passage. Arrivée à mon siège, j'ai dû me lever et marcher, de peine et de misère. Jocelyn ne pouvait me prendre dans ses bras, j'étais trop lourde. Les salles de bain ne m'étant pas accessibles durant le vol, il m'a fallu, la veille du départ, cesser de boire afin de m'assurer de ne pas avoir à me lever quand nous survolerions l'Atlantique. Arrivée à destination, je n'ai évidemment pas pu quitter l'avion par mes propres moyens. Pas grave ! On m'a installée sur une espèce de diable à déménagement très étroit. Quatre Dominicains m'ont descendue, s'improvisant mes porteurs personnels. J'ai fermé les yeux et prié pour que cela ne se termine pas par une chute ! On a finalement beaucoup ri et pris cela à la légère. J'ai remercié mes porteurs en leur disant qu'ils étaient *muy forte* ! Ce qu'on ne ferait pas pour la mer ! Depuis, nous nous assurons de choisir des destinations où les aéroports sont munis de corridors d'embarquement qui nous mènent directement à l'avion.

Rien n'arrête mon courageux époux. Jocelyn a même fabriqué une chaise de plage pour handicapé, ce qui me permet de me rendre sur le sable et de goûter à la mer. Comme il est bon de me laisser flotter et de sentir l'eau salée caresser ma peau...



La chaise de plage fabriquée par mon amour.



En République dominicaine.

En 2013, après avoir complété les travaux de la maison, Jocelyn et moi avons pris le chemin de la Floride en camionnette. Des amis nous avaient gentiment prêté leur demeure. Nous avons déplacé le lit dans le salon. La salle de bain n'était pas adaptée, mais peu importe : Jocelyn était parvenu à confectionner une douche portative dans le garage. Il ne restait plus qu'à espérer que la porte ne s'ouvre pas automatiquement pendant que je me rafraîchissais ! En quittant la Floride, nous avons pris la route vers les États de la Louisiane, de l'Alabama, du Mississippi et du Tennessee. Un périple mémorable, jalonné de beaux souvenirs.

En 2015 et en 2016, nous retournons en Floride, mais cette fois, nous louons une maison adaptée. C'est hors de prix, mais nous voulons réaliser nos rêves. Déterminés, nous aimons le risque... au contraire des assureurs.

Aucune compagnie d'assurances n'accepte de nous protéger des impondérables. Je me situe, semble-t-il, dans la catégorie des indésirables « à grand risque ». Qu'il en soit ainsi ! La couardise des assureurs ne nous freine pas dans notre volonté d'explorer le monde. Nous faisons nos valises et nous nous éloignons de l'hiver, trop difficile pour moi. Pendant la saison froide, mes muscles se contractent et figent. Cela rend les mouvements encore plus ardues et douloureux. Nous partons de janvier à mars. Les amis et la famille nous visitent. Je suis aux anges. Nous aimons aussi nous offrir des escapades plus ou moins longues dans la ville de Québec, dans Charlevoix, en Nouvelle-Écosse et dans les Laurentides.

Je reste toujours à l'affût de ma prochaine destination. Évidemment, avec la progression de la maladie, mes choix s'amenuisent. Mais tant et aussi longtemps que je pourrai me déplacer en sécurité et que Jocelyn le voudra, nous voyagerons.

### **Les liens du cœur**

En janvier 2014, je réfléchis à ma condition et conclus que les gens qui vivent la même chose que moi aimeraient sûrement pouvoir se rencontrer et échanger ensemble. Je prends donc la décision d'inviter chez moi d'autres personnes atteintes de la SLA. Autour d'un café, nous discutons et partageons nos façons d'affronter notre perte graduelle d'autonomie. Nous évoquons nos craintes. Josée, Carole, Alain, Ginette, Martin, Roger et leurs aidants viennent exposer leurs réalités. Face à la popularité de mon initiative, ma cuisine devient rapidement trop petite pour accueillir tous les fauteuils roulants. L'idée me vient alors de demander à la municipalité de nous offrir l'accès à une salle de son centre culturel. Ma démarche est accueillie favorablement. En avril 2014, les cafés-rencontres de la Ville de Lorraine débutent officiellement. Yves, un intervenant psychosocial de la Société de la SLA, anime les groupes. Il sait écouter et ses grandes qualités de cœur font une énorme différence. L'énergie circule bien.

Ensemble, on parvient plus facilement à partager nos angoisses et nos moments de découragement. Plusieurs personnes hésitent à participer à ce type de rencontres. Elles craignent d'affronter des malades affichant un niveau de dégénérescence plus avancé que le leur. Elles ont peur que cela ne les décourage. Pourtant, il est impossible de comparer l'état d'une personne à celui d'une autre. Chaque individu fonctionne différemment et chaque corps réagit de façon unique. Les comparaisons s'appliquent difficilement et, pour moi, c'est ce qui est rassurant ! On peut s'imaginer que l'on ne croquera que des cas avancés ou des personnes sur le point de mourir. En fait, ces rencontres réunissent des battants, des gens positifs et des survivants. Il s'en dégage un fort sentiment de solidarité, de communion, d'énergie positive et de partage. Nous rigolons beaucoup devant les aléas de la maladie. Chacun, par sa présence, témoigne de sa combativité et de son courage. Les aidants y retrouvent également un lieu où ils peuvent échanger entre eux. On aborde tous les sujets simplement, surtout ceux qui touchent de près à notre réalité. Les anciens diagnostiqués soutiennent et accueillent les nouveaux. Parmi les personnes atteintes, certaines le sont depuis plus de 10 ans. À leur façon, elles démontrent que

les statistiques ne disent pas toujours vrai et que l'espoir a raison d'être. La maladie nous a permis de faire la connaissance d'êtres d'exception, tels Martin et Anick, Guy et Nathalie, Carole et Jocelyn. Il y a aussi Ginette, toujours souriante, avec qui j'ai développé une belle complicité. Inspirante, avec ses yeux pétillants, elle a su qu'elle était atteinte de la SLA à l'âge de 40 ans, en mars 2002. Oui, Ginette est du nombre de ceux qui font mentir les statistiques. Elle a perdu la presque totalité de ses capacités au cours des deux premières années ayant suivi son diagnostic. Elle m'a révélé qu'à l'époque, elle croyait que sa fin viendrait rapidement. Quatorze ans plus tard, devenue grand-maman, elle impressionne par sa détermination. Elle habite seule dans un appartement et gère son quotidien avec le soutien de ses aidants.



Avec Ginette et Yves, intervenant psychosocial de la Société de la SLA.

Dépassée par le succès de ces cafés-rencontres, j'ai dû demander à la Société de la SLA de prendre le relais. La demande grandissante et mon niveau d'énergie ne me permettent plus de gérer cet événement que j'ai mis au monde. Certaines rencontres comptent maintenant jusqu'à 50 participants. Il s'en dégage un fort sentiment d'appartenance à la communauté atteinte de la SLA. Nous découvrons que nous pouvons être là les uns pour les autres.



Café-rencontre de la Ville de Lorraine.

À l'automne 2013, je deviens membre du conseil d'administration de la Société de la SLA du Québec. Je découvre une équipe dynamique qui souhaite aider les personnes atteintes et leur famille. La Société travaille d'arrache-pied pour amasser des fonds afin de fournir à ses membres de l'équipement, ainsi que le soutien que nécessite cette maladie. Elle offre des services d'accueil, d'encadrement et de référence. Elle recueille également des fonds pour financer la recherche. La Société vit essentiellement de dons du public et des profits générés par différents événements et activités de financement. Le personnel qui y travaille se dévoue sans réserve à la cause. Ma fidèle amie Josée décide, elle aussi, de devenir membre du conseil d'administration de la Société. Elle soutient la cause en commanditant plusieurs événements lors de campagnes de financement. Elle fait partie des trésors de ma vie.



Avec mon amie Josée.

C'est Alain, du même âge que moi, qui m'a convaincue de m'engager auprès de la Société. Grand sportif, il a reçu son diagnostic à l'âge de 45

ans. Lui et son épouse, parents de deux adolescentes, ont reçu la triste nouvelle comme une onde de choc. Alain a décidé de se battre à sa manière, en s'impliquant activement au sein de la Société de la SLA du Québec. Il a commencé par organiser des activités de financement, puis est devenu membre du conseil d'administration de la Société. Son engagement envers la cause est remarquable. Alain et moi partageons plusieurs traits de caractère. Nous apprécions l'action et croyons fermement aux effets du don de soi. Par nos gestes, nous voulons porter la voix des personnes atteintes. Drôles, sensibles et à l'écoute, lui et sa conjointe Dominique sont devenus des amis précieux. La facilité avec laquelle nous exprimons ensemble nos joies et nos peines témoigne de la similitude de nos histoires. Nous nous comprenons.



Avec Jocelyn, Alain et Dominique, lors d'un concert de l'OSM.

S'investir émotivement auprès des gens qui mènent la même bataille que moi, c'est également courir le risque de perdre des amis. Apprendre le décès d'une personne avec laquelle on a tissé des liens consterne. La SLA fauche des vies à la vitesse de l'éclair. Constaté l'absence définitive de l'un des nôtres crève le cœur. Cette perte nous ramène implacablement à notre propre réalité. Le risque en vaut toutefois la chandelle : les bénéfices sont innombrables.

Dans l'année qui a suivi mon diagnostic, les questionnements et ma crainte de la paralysie graduelle me hantaient plus intensément la nuit, empiétant sur mes heures de sommeil. Depuis que je peine à me mouvoir au lit, les heures d'obscurité me pèsent pour plus d'une raison. Je revois en moi l'enfant qui ne voulait pas aller dormir, pour ne rien manquer de la vie. Sans stimulation, je me retrouve seule avec mes peurs et je dois affronter mes démons. Dans la nuit et le silence, mes angoisses resurgissent. Il n'est pas rare que je me réveille en pensant à ce qui m'attend.

Une amie, vantant les bienfaits de la méditation, m'a finalement amenée à m'adonner à cette activité pour atténuer mes inquiétudes. J'ai lu, puis expérimenté. Durant les exercices, je cherche à débrancher mon cerveau. Je me concentre sur les sensations dont je fais l'expérience et sur ma respiration. Je n'essaie pas de retenir les idées négatives qui se présentent. Je tente simplement de faire le vide. Mon contrôle manque un peu de finesse, mais j'ai suffisamment appris à me maîtriser pour réussir à me laisser pénétrer par un grand calme intérieur. Je parviens à réguler mon rythme cardiaque et cela m'apaise. Je pratique la visualisation, imaginant une armée de petits soldats s'affairant à réparer mon système nerveux. Je rêve beaucoup, libre et sans contraintes. Je marche, je parle, je chante. Je me sens légère et pleinement heureuse. Maintenant, le jour, la nuit, dans les moments difficiles ou dans l'attente, je ferme les yeux et je médite. Cela me permet de me détendre et de m'affranchir de mon corps.

Avec une telle maladie, on ne trouve le calme qu'au creux de nos plus profondes réserves. En faisant appel à toutes ses ressources, on se découvre la capacité d'affronter de grandes épreuves. Je m'imagine au pied de l'Everest. Je dois gravir la montagne et vaincre mes propres peurs. C'est avant tout une épreuve contre soi. Il faut savoir lâcher prise. Pour certains, « lâcher prise », c'est accueillir ce que la vie met sur notre chemin. Pour moi, ce n'est rien d'autre qu'ouvrir les mains, ouvrir mon cœur. Cela implique beaucoup de confiance dans les autres et en soi-même.

Avant la maladie, j'avais pour habitude de dresser des listes de choses à faire, ce que j'appelais ma *to do list*. Mes obligations et mes désirs passaient en priorité. L'urgence me tenaillait constamment. Maintenant, je tente de relâcher mon emprise sur l'insignifiant et de saisir l'éphémère ; je porte attention au vent et au soleil qui caressent ma peau. Je me permets d'être dans la lune et de contempler la fleur qui pousse. J'ai décidé d'apprécier ce qui s'offre à moi et d'en être reconnaissante. Je me sens capable de trouver la gratitude, même dans les petites choses. Je vis au présent et je profite précieusement de chaque journée qui m'est donnée. J'ai également réalisé que l'abandon nous amène vers quelque chose d'autre : des découvertes insoupçonnées. Il faut simplement faire confiance à la vie.

Je souhaite bien ce grand miracle qui permettra un jour de vaincre la SLA, mais entretemps, je me concentre sur les plus petits prodiges, qui passent souvent inaperçus. M'éveiller en vie, contempler le sourire d'un

enfant, découvrir la tendresse d'un regard, entendre les « je t'aime », écouter le chant des oiseaux, sentir la chaleur d'un rayon de soleil, rigoler entre amis, entendre un air que j'aime à la radio, déguster mon plat favori, *etc.* Je savoure plus qu'avant ces petites choses que je tenais alors pour acquises.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## Se sentir encore utile

Selon le psychothérapeute Thomas Moore : « L'âme, c'est la profondeur infinie d'une personne. Nous prenons soin de notre âme quand nous prenons le temps de contempler les mystères. Quand nous goûtons et contemplons. Quand nous laissons de la place à l'inconnu, à la découverte, à l'ouverture, à l'eau trouble, à la transformation, au mouvement. La voie de la raison est utile pour construire des ponts ou aller sur la Lune, mais pas pour trouver un sens à la vie. » Nourrir son âme autant que son corps m'interpelle.

Le besoin de me sentir utile et valorisée s'est fait sentir cinq mois après le diagnostic. J'ai eu cette folle idée d'organiser un brunch-bénéfice au profit de la Société de la SLA du Québec. Mes amies de filles, Jocelyn et mon frère Jean-Christophe ont accepté de faire partie du comité organisateur. Chaque rencontre préparatoire se voulait un prétexte à une bonne bouffe, accompagnée de *vino* et de beaucoup de rires. La première année, le brunch a réuni 175 personnes. La deuxième année, nous avons atteint 370 convives. Pour la troisième édition, sous le leadership de mon frère, nous avons encore réuni plus de 300 personnes. Grâce à la générosité d'anciens collègues du travail, d'amis et de parents, nous avons pu remettre à la Société de la SLA au-delà de 34 000 dollars.



Mon père et sa conjointe Maria lors d'un brunch au profit de la Société de la SLA.

En tant que personne atteinte de la SLA, une question me touche particulièrement, c'est-à-dire le répit nécessaire aux aidants naturels. En

mai 2014, je soumetts à la Société de la SLA du Québec un rapport intitulé *Un vrai répit pour nos aidants s'il vous plaît*. Dans ce document, je dénonce le fait que le répit offert aux personnes atteintes et à leurs proches, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du Québec, s'avère largement inadéquat. Je demande à la Société de la SLA de se pencher sur la question et de désigner rapidement des lieux et des organismes aptes à venir en aide à ses membres. D'emblée, la Société de la SLA reconnaît la nécessité d'agir. Elle crée un comité, dont Jocelyn et moi faisons partie. Avec fierté, un an plus tard, la Société de la SLA entérine le programme de répit permettant aux aidants de souffler un peu, pendant que des personnes qualifiées prennent le relais auprès des malades.

Je me suis impliquée dans le comité des finances de la Société et j'ai participé à un tournage pour la campagne de financement en milieu de travail pour les fonctionnaires provinciaux. Il me paraît impératif de sensibiliser le plus de personnes possible à cette maladie peu connue. J'accepte de témoigner, lorsque l'occasion se présente, et d'agir comme ambassadrice auprès des médias et lors de campagnes de financement. Maya et Jocelyn se sont également impliqués pour la Société : Jocelyn a animé un groupe de soutien auprès des aidants et Maya a réalisé des montages vidéo.



Lors de notre apparition à l'émission télé *Salut Bonjour !* en 2016.



Membres du conseil d'administration lors de l'événement « Roulez pour vaincre la SLA ». (Photo : © Line Fortin)



Avec mon amie Sylvie lors d'une des marches au profit de la Société de la SLA.

J'ai fondé un groupe privé sur Facebook. L'Entre-Nous est strictement destiné aux personnes atteintes et à leurs aidants. Ce groupe prodigue des conseils et offre du soutien. À l'été 2015, dans la foulée du *Ice Bucket Challenge* (IBC), je réunis chez moi 15 personnes atteintes et leur famille pour réaliser un IBC collectif. Les médias sont au rendez-vous. Nous sommes en feu, malgré toute la glace déversée sur nos têtes ! La publicité médiatique a pour conséquence d'informer ma sœur Manon de mon état de santé. Elle m'adresse un message par l'entremise de Facebook et me supplie de la contacter. Il y a plus de 10 ans que nous ne nous sommes pas parlé. Un simple coup d'œil à son profil Facebook me permet de constater qu'elle n'a pas changé. Son mur est inondé de mensonges. Après plusieurs jours de réflexion, je décide de n'entretenir aucun contact avec elle. Mon combat est assez prenant, il ne me permet pas une relation toxique qui ne m'apportera rien de bon.

Mon bénévolat donne un sens à ce qui m'arrive. J'éprouve une grande fierté, à la fois pour moi-même et pour notre association. Donner de soi, se montrer sensible à l'égard des autres, c'est se rapprocher du bonheur. Agir au bénéfice d'autrui rend heureux et incite à se dépasser. Aider les autres nourrit l'âme. La reconnaissance de ceux qui sont directement touchés par notre action n'a pas de prix.

Entre donner et apprendre à recevoir, le plus difficile pour moi restera toujours le second. Je ne m'habitue pas à toute cette générosité dont on fait preuve à mon égard. Il faut pourtant que j'y parvienne si je veux que Jocelyn se repose un peu. Ce que nous donnons finit toujours par nous revenir. C'est une roue qui tourne, comme dans l'expression « donner au suivant ».

En septembre 2015, la Société de la SLA crée le prix Chantal Lanthier, un hommage que je considère comme démesuré. Ce prix sera remis annuellement à un bénévole qui inspirera la communauté par sa remarquable contribution à la mission de la Société. La Société crée ce prix avec l'intention de reconnaître perpétuellement mon humanité profonde et mon dévouement à la cause. Quelle émotion !

De me faire dire que je suis inspirante m'embarrasse toujours un peu. La reconnaissance que l'on me témoigne me stimule à poursuivre mes efforts et à partager mon histoire. Mon engagement à faire connaître la maladie a mis sur ma route des gens tout aussi inspirants. Les mots bienveillants et les prières qu'on m'adresse me donnent beaucoup de force. Le fait d'être reconnue par mes pairs signifie beaucoup pour moi.

« Le possible est souvent juste un tout petit peu après l'impossible », a dit Jacques Salomé. Pour notre part, rien ne nous arrête, Jocelyn et moi, car nous planifions et faisons les choses en fonction de mes capacités. À l'été 2014, je ne peux plus profiter de notre spa. Alors que je suis résolue à le vendre, Jocelyn me demande un peu de temps avant de publier une petite annonce. Après plusieurs recherches sur internet et quelques semaines à bricoler, il me donne droit à une nouvelle surprise. Il a lui-même fabriqué un élévateur me permettant d'aller dans le spa. Quel amour !



Lors de la remise officielle du prix créé à mon nom.

Tous les matins, en me levant, je suis la même routine. Je bois un jus protéiné en lisant le journal sur ma tablette. Comme je ne peux plus tourner les pages d'un journal papier, je consulte maintenant les versions électroniques. Si vous saviez à quel point ouvrir et feuilleter un livre imprimé me manque ! Sentir cette odeur si particulière et toucher la texture du papier me ramenaient en enfance. C'était réconfortant. Lorsque j'entrais dans une bibliothèque ou une librairie, j'étais toujours excitée et dans l'expectative de grandes découvertes. S'approprier un livre, le lire et même le relire me comblait. Je possède encore plus de 600 livres. Des trésors ! J'ai récemment décidé de les donner à la bibliothèque du pénitencier pour femmes de Joliette. J'espère qu'ils permettront à celles qui lisent de retrouver la liberté que confère l'imaginaire.

Je me tiens informée. Éveillée à ce qui se passe autour de moi, j'éprouve alors la sensation d'être bien vivante et de faire encore partie de la société. Par chance, internet figure parmi les quelques outils qui me permettent de rester connectée aux autres. Je passe plusieurs heures par jour à consulter ma tablette. Je prends des nouvelles des gens et je donne des miennes. Je voyage virtuellement, j'explore le monde de mon salon. Même si mon univers physique rétrécit, le monde « internet » me nourrit intellectuellement et me divertit. C'est stimulant et essentiel, dans ma condition. Vive la technologie !

Avant de clore ce chapitre, je tiens à partager ce mot que Jacques Brel a écrit en 1968, et qui traduit l'importance de vivre le moment présent : « Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns. Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer et d'oublier ce qu'il faut oublier. Je vous souhaite des passions, je vous souhaite des silences. Je vous souhaite des chants d'oiseaux au réveil et des rires d'enfants. Je vous souhaite de respecter les différences des autres, parce que le mérite et la valeur de chacun sont souvent à découvrir. Je vous souhaite de résister à l'enlissement, à l'indifférence et aux vertus négatives de notre époque. Je vous souhaite enfin de ne jamais renoncer à la recherche, à l'aventure, à la vie, à l'amour, car la vie est une magnifique aventure et nul de raisonnable ne doit y renoncer sans livrer une rude bataille. Je vous souhaite surtout d'être vous, fier de l'être et heureux, car le bonheur est notre destin véritable. »

Je ne peux vaincre la maladie qui ravage mon corps, je ne peux éviter ma chute, mais je peux décider de ce que je veux faire du reste de ma vie. Je ne laisse pas le mal prendre toute la place et m'envahir. Je ne le laisse pas abolir mon identité. Je ne deviens pas la maladie, sinon cela signifierait que je me laisse mourir. La maladie et moi, nous nous apprivoisons mutuellement. Je la respecte et j'ai fini par accepter sa présence en moi. Cette cohabitation ne me plaît pas ; elle m'est imposée. Le choix ne m'en incombe pas. J'aimerais bien qu'elle me quitte, mais elle s'agrippe avec une grande ténacité. J'ai donc décidé de faire avec et de m'en accommoder, aussi difficile que cela puisse être. « Il y a toujours moyen de moyenner », comme le disait si bien ma mère.

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## **Quand l'épuisement guette l'aidant**

L'immense vulnérabilité dans laquelle nous plonge la sclérose latérale amyotrophique nous amène à dépendre largement de notre entourage. De lourdes responsabilités incombent aux proches aidants, qui se retrouvent souvent à bout de souffle.

L'aidant naturel ne fait que rarement le choix de le devenir. L'apparition de la maladie chez un de ses proches vient modifier son rôle. Toute sa vie prend alors une nouvelle direction, où il doit s'oublier comme jamais auparavant. Comment l'aidant naturel peut-il s'y prendre pour que ses nouvelles responsabilités ne se transforment pas en un sacrifice complet de lui-même ? Il n'y a pas de recette magique, mais je crois qu'il doit continuer à vivre ses propres rêves, ne pas s'oublier et s'accorder du temps, en dépit de la maladie qui envahit son quotidien. Évidemment, la fréquence de ces instants personnels diminuera, mais il est impératif de préserver ses propres activités, son jardin secret. On ne peut laisser la maladie prendre toute la place.

Dans notre cas, la clé consiste à mettre notre relation amoureuse à l'avant-plan. L'amour, pour nous, fait la différence. Nous projeter ensemble face à ce défi, le surmonter à deux et mettre en commun notre volonté nous donne plus de force. Nous nous aidons mutuellement dans l'épreuve. Jocelyn assume les tâches et moi, je fais face à la situation en demeurant positive et en transmettant ma soif de bonheur. Nous avons fait le pari de vivre heureux malgré tout et nous préservons ce sentiment de légèreté qui tient à l'écart le climat dramatique. Cette distance que nous maintenons entre nous et le malheur nous permet de nous amuser et de profiter de la vie.

L'arrivée de la maladie n'a fait que renforcer notre couple. Notre volonté de protéger notre bonheur a fait en sorte que nous nous dressons, plus forts, devant cette épreuve que la vie nous impose. Nous devons toutefois avouer que la SLA représente un défi de taille. Affronter la dégénérescence, tout en étant impuissants à la freiner, n'est pas une mince affaire. Nous devons être

solides l'un pour l'autre, puiser dans cette ténacité qui nous pousse à aller constamment de l'avant malgré la maladie.

L'amour ne repose pas que sur des mots, on le cultive au quotidien. Un regard, un sourire, un geste, un câlin à l'improviste, un compliment, un sourire au réveil, de la tendresse et toutes les petites attentions sont autant d'éléments qui alimentent cette flamme si fragile et si précieuse que nous désirons entretenir. Il n'y a pas de recette secrète, seulement le désir de préserver notre bonheur. Cette complicité, cette communication et l'amour inconditionnel que l'on se voue l'un à l'autre permettent de relever les défis régulièrement imposés par la SLA. Je me sens tellement choyée d'avoir mon homme à mes côtés. Jocelyn est à la retraite, il est donc disponible, actif et remarquablement efficace. Il est présent pour répondre à mes petits et grands besoins quotidiens. Un rempart de sécurité et d'amour inconditionnel. Que ferais-je sans lui ?

Prodiguer quotidiennement les soins et l'encadrement à un proche souffrant de la SLA représente une lourde tâche, qui requiert beaucoup d'énergie. Les écueils sont nombreux et la menace de l'épuisement, omniprésente. Un répit s'avère alors nécessaire pour recharger les piles. Deux options s'offrent à l'aidant. La première, la plus appropriée, est de trouver une relève en faisant appel à la famille, aux proches ou à des organismes offrant du répit à domicile. Cette nouvelle personne-ressource permet à l'aidant de « décrocher », de quitter le domicile pour quelques heures, voire quelques jours. La personne choisie doit toutefois être en mesure de répondre pleinement aux besoins de la personne atteinte ; autrement, cela troublera la tranquillité d'esprit de l'aidant et empêchera tout véritable repos.

Dans l'éventualité où la première option ne pourrait être retenue, l'option du séjour en CHSLD demeure la seule autre possibilité. Ce choix n'engendre pratiquement aucun coût pour la famille. Un CHSLD est un centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées ou dont la condition requiert une surveillance constante et des soins spécialisés. Ces établissements assurent un suivi médical sur place, la gestion des médicaments, les soins d'hygiène, les soins spécialisés (ergothérapie, physiothérapie, etc.) en proposant à leurs résidents plusieurs activités et loisirs. Seulement 10 % des personnes résidant en CHSLD ont moins de 65 ans. Cette option n'est pas des plus appropriées, puisque les

CHSLD, pour la plupart, détiennent peu des ressources utiles pour répondre aux besoins particuliers d'une personne atteinte de la SLA. Au fil des dernières années, j'ai pu constater et partager avec d'autres personnes souffrant de la SLA les mauvaises expériences vécues lors de courts séjours en CHSLD. La méconnaissance de cette maladie chez le personnel a entraîné de nombreux problèmes.

Je me rappelle cette fois où j'ai visité mon ami Martin, aux prises avec la SLA depuis 14 ans. Martin est quadriplégique et devait séjourner alors en CHSLD durant cinq jours afin de permettre à Anick, sa conjointe, de s'offrir un répit. L'expérience s'avéra malheureusement traumatisante pour lui. On lui avait attribué une chambre située près du poste de l'infirmière, dans une aile de personnes âgées et confuses. Le jour, on comptait trois préposés pour 35 personnes. La nuit, il n'y avait plus que deux préposés de garde pour le même nombre de patients. Lors de ma visite, l'aspect de sa chambre m'a immédiatement rebutée. Elle était très petite, sombre et vieillotte. L'infirmière ignorait, pour l'essentiel, la nature de son problème de santé. Selon lui, le plus difficile à supporter fut le bruit constant pendant la nuit. Il devait souffler dans une paille pour obtenir de l'aide. Le téléviseur de la salle commune demeurait allumé jour et nuit. Un patient d'une chambre située près de la sienne chantait son répertoire militaire du début de l'après-midi jusqu'en début de soirée. Lors de la deuxième journée, une infirmière d'allure plutôt austère décida pour lui qu'il devait se reposer. Elle le mit au lit de très bonne heure, ce soir-là ! Déçu et insatisfait, il m'a accueillie en larmes. Il a finalement décidé de quitter les lieux plus rapidement que prévu.

J'ai entendu nombre de témoignages semblables au cours des trois dernières années, des histoires très peu réjouissantes et, surtout, inquiétantes pour les malades et leurs proches. Il y a encore beaucoup à faire pour réellement soutenir les aidants naturels, notamment en créant des lieux de répit spécifiquement adaptés aux personnes gravement malades âgées de moins de 70 ans. Un meilleur ratio infirmier / patient contribuerait, de surcroît, à un rapport digne, humain et chaleureux.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) évalue à 75 973 \$ le coût annuel d'hébergement d'une personne en CHSLD public, tandis que le Vérificateur général du Québec estime que les coûts peuvent varier de 61 551 \$ à 90 820 \$ ; ces montants surpassent largement l'aide financière

existante pour le maintien à domicile des personnes gravement malades. Leurs besoins sont pourtant les mêmes. En 2017, cette situation dépasse l'entendement. Plusieurs familles vivent de grandes difficultés financières en raison de la maladie, et doivent se résigner à placer leur être cher en CHSLD, alors que leur choix premier aurait été de le maintenir à domicile. Pourquoi ne faciliterait-on pas un scénario où les proches qui acceptent le rôle d'aidants naturels sont encouragés à persévérer dans cette direction ? Dans la mesure où l'aide financière reste en deçà des coûts générés par l'hébergement en CHSLD, il s'agirait d'une mesure à coût nul. Elle permettrait même de réduire « l'achalandage » dans plusieurs établissements de santé.

Durant les deux premières années de la maladie, Jocelyn n'a pas ressenti le besoin de demander un répit. J'étais encore, alors, assez autonome. Toutefois, lorsque je n'ai plus été capable de marcher et que mes déplacements ont requis une assistance continue, la situation a vraiment changé pour lui. Mon état de santé s'étant aggravé, Jocelyn a soudainement eu moins d'énergie, dormant aussi moins bien. Inquiet, il ne me laissait plus seule, même pour aller à l'épicerie du coin. Comprenant que sa vie ne serait plus jamais la même, il s'est mis à ressentir de la tristesse. Sujet à de constantes inquiétudes, il a conclu que ce sentiment de pleine liberté et d'insouciance qu'il avait autrefois connu était maintenant devenu chose du passé. Son nouveau rôle d'aidant lui procurait des émotions contradictoires : culpabilité, inquiétude, goût de liberté, besoin de repos, stress et deuils multiples. Le piège dans lequel tombe souvent l'aidant est celui de taire sa souffrance intérieure afin de refléter l'image qu'il est plus fort que tout.

Au début, Jocelyn se cachait régulièrement pour pleurer. Je l'ai su plus tard. Il ne voulait pas m'accabler avec sa peine, jugeant que la mienne était plus importante et plus lourde à porter. Puis, en février 2016, il a trouvé le courage de s'ouvrir à moi et m'a écrit ceci :

*Bon, il est maintenant temps pour moi de partager avec toi ce que je m'étais promis de ne jamais faire par amour pour toi. Oui, toi, la femme que j'ai choisie pour passer le reste de mes jours. Je t'aime tellement. Je vais écrire les choses comme elles viennent. Le jour du diagnostic, à l'annonce de ta sentence de mort, j'ai cru mourir moi aussi. Je tournais en rond dans ce maudit bureau et je ne pouvais pas croire ce que j'entendais, tellement j'avais mal, et toi, pendant ce*

temps, tu questionnais le médecin et chacune de ses réponses me brisait davantage. Ce jour-là, quelque chose s'est brisé en moi. La douleur était tellement intense et insoutenable. Tout s'effondrait autour de moi. Je ne sais même pas s'il y a un mot qui existe pour nommer cette douleur. J'aurais aimé la partager avec toi, mais c'était impossible, car je devais me montrer fort et solide pour pouvoir te soutenir. Je me suis alors fait une promesse cette journée-là. La promesse de ne jamais faire de crise de larmes devant toi. Pour moi, il était impensable de te faire vivre la rage que je ressens face à cette maladie. Cette maladie qui vient m'enlever l'amour de ma vie, ma partenaire de tous les jours. Cette maladie qui ne se contente pas de t'enlever à moi, mais qui m'oblige à te voir partir peu à peu tous les jours. Oui, depuis maintenant quelques années, je me débats comme un diable dans l'eau bénite pour garder la tête hors de l'eau, pour être à la hauteur de la situation, avec les moyens du bord.

Jour après jour, je mets tout en œuvre pour que tu aies la plus belle journée, mon amour, sans aucune limite. Quand je te regarde faire tout ton possible pour ne laisser rien transparaître de ta détresse, tu m'épates et me forces à me surpasser moi aussi. Je me sens tellement impuissant face à la maladie et ça m'arrache le cœur. C'est comme ça tous les jours pour moi et je m'efforce de ne rien laisser transparaître, car tu as assez de ton propre combat à mener sans avoir à gérer le mien.

Je vais continuer mon travail auprès de toi avec tout l'amour inconditionnel que j'ai pour toi. Tu n'as vraiment aucune idée combien il est difficile pour moi de voir cette maladie t'enlever à moi jour après jour. Je te le dis, ma pitoune, ça me rend malade. Je t'aime, mon amour.



Jocelyn et moi.

Ouf... Ce mot m'a bouleversée. Pour la première fois, Jocelyn partageait ses réelles émotions avec moi. Avais-je échoué à veiller sur lui ? Comment avais-je pu ne pas constater sa détresse ?

À la suite de cette lettre, nous avons beaucoup parlé. Nous en sommes arrivés à la conclusion que l'épuisement l'avait gagné. J'ai réalisé qu'il avait perdu du poids, qu'il n'était plus aussi dynamique qu'avant et qu'il était toujours fatigué. Nous avons convenu qu'il devrait consulter notre médecin de famille rapidement. Son état d'épuisement a été vite confirmé. On lui a prescrit des antidépresseurs et il a dû consulter un spécialiste pour un suivi psychologique. Jocelyn se porte maintenant mieux, heureusement. Il reçoit de l'aide et bénéficie de journées de répit qui lui permettent de revenir à la maison pleinement reposé.

Les responsabilités pèsent donc lourd sur les épaules des aidants. La tâche épuise. Je connais trop bien les embûches que vivent certaines familles disposant de peu de ressources humaines ou financières. On estime que la SLA engendre des coûts d'environ 150 000 \$ à chaque famille aux prises avec cette maladie. L'achat d'équipement, les honoraires des spécialistes au privé (ex. : physiothérapie, massothérapie, etc.), les travaux

résidentiels, les déplacements chez les professionnels et les médicaments figurent parmi les dépenses à assumer. On peut donc se demander que faire lorsque notre conjoint tombe malade et que la paie n'est plus au rendez-vous !

Les aidants sont déchirés. Ils ne reçoivent aucune rémunération ni aide financière des gouvernements. Le peu de programmes actuellement offerts s'étendent sur une durée limitée et se restreignent à des critères trop précis, comme celui d'en être rendu « à six mois de la mort » pour pouvoir en bénéficier. Or, la personne atteinte par la SLA peut vivre jusqu'à cinq ans : c'est une longue échéance, lorsque l'argent manque et qu'il faut assumer toutes les responsabilités liées à la maladie du proche.

J'estime que les gouvernements pourraient aisément faire davantage pour soutenir les aidants naturels. Selon les dernières statistiques, ils représentent un Québécois sur quatre. Des crédits d'impôt existent, mais c'est bien peu, considérant les dépenses que les aidants évitent au système de soins de santé en prodiguant une multitude de services à leurs proches en dehors d'un contexte hospitalier. L'État n'offre qu'un mince filet social à la population la plus vulnérable. On doit compter sur l'entraide et la générosité des gens plus que sur nos gouvernements. Pourtant, les dommages collatéraux qu'entraîne la maladie auprès des aidants sont immenses et génèrent assurément des coûts indirects à la communauté, notamment en lien avec les services de soutien à la famille ou encore en ce qui a trait au placement en CHSLD. Les aidants savent démontrer une immense résilience, mais ils ont besoin d'aide. Ils relèvent des défis au quotidien et sont exténués. Quand la maladie s'étale sur plusieurs années, il devient gênant pour eux de constamment demander à leur entourage de puiser dans sa propre banque d'énergie.

Le sentiment le plus difficile à porter est de sentir que je représente un trop lourd fardeau pour mon amoureux. Jocelyn n'a jamais fait le choix d'être un aidant naturel. La SLA est arrivée dans ma vie sans frapper et il l'est devenu par la force des choses. Parfois, je crains que la maladie ne vienne à bout de lui et ne le brûle à petit feu. Le voilà cuisinier, apothicaire, infirmier, coiffeur, chauffeur, secrétaire, préposé à la bénéficiaire, *etc.* Il gère seul notre quotidien et fait fonctionner notre ménage. Les rendez-vous médicaux et les soins qu'il me prodigue prennent déjà beaucoup de temps. De plus, il assume toutes ses nouvelles tâches sans avoir reçu de formation.

Il apprend sur le tas, improvise et fait de son mieux. Sa marge d'erreur est cependant bien mince, surtout en ce qui a trait aux soins médicaux plus spécifiques, comme ceux reliés à la gastrostomie et à la gestion des appareils de ventilation.



Jocelyn et moi.



Jocelyn et moi. (Photo : © Line Fortin)

## Du renfort

Le fait de nous trouver constamment ensemble peut générer des frictions. Comment ressentir de la colère envers celui qui s'occupe de mes besoins les plus intimes ? Il arrive que des émotions contradictoires m'habitent. Mon orgueil, ainsi que mon désir d'indépendance et de solitude en prennent un coup. Concilier nos émotions est pratiquement insurmontable quand ces moments de mutinerie surviennent. Ces situations demandent également beaucoup à Jocelyn. Il peut vouloir quitter la maison pour se libérer l'esprit et « ventiler » sa mauvaise humeur, mais il ne peut me laisser seule. Aux prises avec toute cette intensité, il nous faut parfois prendre une pause l'un de l'autre.

Je répète souvent à Jocelyn qu'il doit prendre soin de lui pour bien prendre soin de moi. La décision d'obtenir du renfort s'est donc imposée d'elle-même. Demander de l'aide n'est pas une chose facile pour nous. Anxieux à l'idée de déranger, nous avons préféré attendre que l'entourage se manifeste. Constatant que l'aide n'arrivait pas aussi vite que nous l'aurions souhaité, nous avons formulé clairement nos demandes et énoncé nos besoins. Nous avons alors réalisé que l'entourage ne demandait pas mieux que de nous aider, mais ne savait pas comment faire. Il faut donc prendre l'initiative. Il en va de même avec les organismes gouvernementaux, surtout dans un contexte d'austérité financière où on nous dépeint le moindre service comme un luxe, voire un caprice.

Nous avons d'abord fait appel au CLSC, qui a dépêché à la maison une travailleuse sociale afin qu'elle procède à une évaluation de nos besoins. Au terme de l'évaluation, il a été déterminé que 19 heures d'aide à domicile par semaine nous seraient allouées. Le programme gouvernemental « Chèque Emploi-Service » nous permet d'engager nous-mêmes une personne pour venir à la maison. Le CLSC agit comme agent payeur. Le salaire horaire de la personne est établi par le gouvernement sur une base régionale. Les services comprennent l'aide au bain, à l'alimentation, à l'habillement et certains déplacements (pour aller du fauteuil au lit, du fauteuil aux toilettes, etc.). Ils incluent aussi l'aide domestique, comme les tâches ménagères, la

préparation de repas, la lessive, le repassage et les courses. On organise ces services à notre convenance, en les répartissant sur des périodes de deux semaines.

Pour Jocelyn et moi, le choix de la personne s'est imposé sans la moindre hésitation. Marie, la fille de Jocelyn, répondait le mieux à tous nos critères. Infirmière de profession, elle s'est d'ailleurs elle-même proposée. Nous ne pouvions trouver meilleure candidate. Les journées de répit débutent dès que l'autorisation du CLSC nous est accordée. Durant ces deux journées par semaine, Jocelyn peut quitter le domicile et faire ce que bon lui semble. Il se délasse l'esprit et tente d'oublier la maladie. Marie et moi demeurons la plupart du temps à la maison. Elle accomplit l'entretien ménager, en plus de m'assister.



Ma précieuse Marie.

Nous en profitons pour régler quantité de trucs de filles. Elle me coiffe, m'applique de la crème, fait ma manucure et la cuisine. Nous allons parfois magasiner. Il s'est installé entre Marie et moi une belle complicité et une grande confiance. Nos échanges parfois intenses et très riches nous

nourrissent mutuellement. Nous rions facilement des situations cocasses qui surviennent très souvent.

Un jour, nous sommes allées au cinéma ensemble. À la fin du film, j'ai dû me rendre rapidement aux toilettes. On avait bien réservé un espace aux handicapés, mais le cubicule était assez restreint et plutôt mal configuré pour accueillir un fauteuil motorisé. À cette époque, je parvenais encore à effectuer quelques pas pour m'asseoir sur la toilette. Marie commence donc par déployer les appuie-pieds. L'un d'eux glisse sous la cloison, se retrouvant dans l'espace réservé à la cabine d'à côté. Quand je me lève de mon fauteuil, Marie doit me soutenir, mais nous sommes tellement à l'étroit qu'elle enjambe la toilette, déclenchant par le fait même le système de chasse d'eau automatique. Son pantalon devient rapidement détrempé. Elle tente de s'écarter de la toilette, mais chaque fois, elle déclenche de nouveau le système. Nous rigolons comme des folles dans la salle de bain. On peut alors nous entendre de loin. Cette désinvolture que je préserve désamorce bien des tensions somme toute inutiles.

La présence de Marie, dans mon environnement immédiat, m'oblige à partager pour la première fois mon intimité avec quelqu'un d'autre que Jocelyn. Étant donné ma nature plutôt prude, cette étape constitue un grand défi pour moi. Bien avant qu'elle ne puisse venir me soutenir sur une base régulière, cette éventualité m'a trotté dans la tête pendant des mois. J'arrive difficilement à me faire à l'idée de me dénuder devant quelqu'un d'autre dans un tel contexte. Puis, je réalise que je dois surmonter mes appréhensions et faire les efforts nécessaires. Accepter ce compromis me permettra d'offrir du repos à mon amoureux ! La nuit précédant la première journée avec Marie, je dors très mal. Je suis anxieuse. À l'arrivée de ma nouvelle assistante, Jocelyn lui montre comment fonctionnent les équipements et lui explique le déroulement de notre routine. Il m'embrasse et part. Voyant ma gêne, Marie tente de me mettre à l'aise. Elle m'explique avec un brin d'humour que des fesses, elle en voit plein à l'hôpital !

Encore aujourd'hui, cette vulnérabilité dans laquelle me place ma paralysie continue de m'indisposer. J'ai le souvenir de la première fois où je n'ai pu me retenir et que je me suis épée. J'étais tellement gênée. J'ai éclaté en sanglots et Jocelyn est rapidement venu m'aider. J'ai dû accepter que ma vitesse de déplacement corresponde dorénavant à celle d'une tortue. Fini, le petit lapin rapide ! Un épisode similaire s'est produit avec ma grande amie

Julie, au Théâtre Saint-Denis. Me risquant à utiliser les toilettes et en dépit de son aide, j'ai échoué à m'asseoir correctement sur le siège de la toilette. Détrempée comme un petit enfant qui n'aurait pas encore su comment aller au petit coin, j'étais à ce point embarrassée que je n'arrivais pas à parler. Pendant que Julie me lavait et essuyait les dégâts, elle a simplement dit : « Je sais », en me serrant dans ses bras. Nous avons pleuré toutes les deux.

Je ne m'habitue pas à confier mon corps aux mains de quelqu'un d'autre. Chaque fois que mes amies m'invitent à sortir, je dois me faire violence et taire mon anxiété. J'évite de laisser ces émotions dicter ma conduite. Je sais qu'il me faut franchir les barrières du malaise et tenter de retrouver le confort des caresses et du toucher de mon corps par les autres. Je dois apprendre à m'abandonner et à faire confiance, comme le nouveau-né se laisse aller dans les bras de ses parents. Je crois que ma dépendance peut devenir une source de réconfort dans l'abandon total, mais y arriverai-je un jour ? Je sais, pour en avoir discuté avec d'autres personnes qui ont la SLA, que cette proximité physique n'est pas un obstacle pour tous et que certaines d'entre elles n'éprouvent aucune gêne dans des situations similaires. Au début de ma maladie, quand Jocelyn devait m'habiller et m'aider à enfiler mon soutien-gorge, à la blague, il me disait : « Je suis vraiment plus habile à l'enlever qu'à le mettre. » Son humour m'attendrit en toute situation. Lui qui essaye d'aligner bonnets et bretelles, et moi qui ne peux parler, tellement je ris. Bienvenue dans le monde des femmes, mon amour !

Marie et Jocelyn se démènent pour alléger mon quotidien. Notre complicité est telle que nous n'avons pas besoin de nous parler pour nous comprendre. Lorsque parfois, la nuit, j'ai besoin d'aller à la toilette, je trouve toujours étonnant de constater à quel point Jocelyn enchaîne ce ballet de gestes sans que nous échangions une parole. Me sortir du lit, me transférer sur la chaise d'aisance, me remettre au lit, me brancher au B-Pap et finalement me border. Une série de gestes précis pendant lesquels seuls nos yeux communiquent, guidés par une solide confiance.

Accompagner une personne gravement malade veut dire vivre dans l'ombre de cette personne, qui reçoit beaucoup d'attention de la part du corps médical et des proches. Cela exige une grande dose d'humilité. Cela constitue un travail colossal, mais en même temps, ça peut être très valorisant. Il s'agit probablement du plus grand geste d'amour qu'un être

humain puisse faire pour un autre, même au coût d'un épuisement physique, émotif et mental. Il n'est pas donné à tous de devenir aidants naturels et pourtant... ils sont là lorsque les forces te manquent. Ils alimentent ton courage et s'échinent à maintenir ta fierté et à faire briller ton âme. Ils ont tout mon respect. Ils sont irremplaçables.

L'aidant doit cependant penser à lui pour la suite. Il doit entretenir son réseau d'amis pour pouvoir demander de l'aide, mais également pour s'assurer d'une forme de soutien pour lui-même, après le décès de l'être aimé. S'il fait le vide et s'isole, il trouvera une maison bien vide lors du moment redouté. S'il n'a pas l'habitude de faire des activités par lui-même, il doit développer cette « habileté » en même temps qu'il s'occupe de son proche malade.

Jocelyn, pour sa part, affirme être passé du jour au lendemain du statut de retraité à celui d'aidant naturel. Dans les jours qui ont suivi le diagnostic, il n'avait nullement conscience de tout ce qu'allait impliquer la maladie et à quel point celle-ci allait mettre à l'épreuve ses convictions les plus profondes. Désarmé et impuissant, il doit apprendre à se mobiliser devant le drame et les difficultés.

Avec la progression de la maladie, il mesure l'ampleur de la tâche qu'il assume dorénavant. Lors de chaque perte d'autonomie, il prend plus de valeur à mes yeux. Quand je perds l'usage d'un membre, il « réincarne » ce membre paralysé, en effectuant les actions qui m'épient désormais. Il se fait l'extension de moi-même. Tous ces petits gestes quotidiens, il les assume pour moi.

Il s'oublie souvent et me dit que son bonheur passe par le mien. Malgré la lourde charge qui est désormais la sienne, il insiste sur le fait qu'il ne veut pas d'un autre destin et que m'aider lui vient naturellement. Il répète à qui veut l'entendre que son nouveau rôle a changé sa vision des gens malades ou qui sont dans le besoin. Celui qui était déjà sensible démontre encore plus ce trait de caractère et fait preuve d'une grande compassion à l'égard des gens vulnérables. Il affirme (avec raison) qu'il est un meilleur humain qu'avant.

Il doit pourtant accepter de dire adieu à nos projets de vieillesse. Sa retraite se déroule d'une manière différente de ce qu'il avait envisagé. Il aimerait bien retrouver notre vie d'avant la maladie, ayant perdu celle avec laquelle il faisait l'amour, celle qui le caressait, celle qui le dorlotait.

Maintenant, le rapport qu'il entretient avec moi diffère du tout au tout. Il me caresse pour me laver et me soigner. Pour ma part, je ne peux plus le serrer contre moi et lui prodiguer les étreintes que j'imagine en rêve. Il me donne beaucoup et j'ai l'impression qu'il reçoit peu ; du moins physiquement. Lui prétendra toujours le contraire. L'appréciant, je ne cesse de me dire : une chance qu'on s'a.

La maladie bouleverse l'entourage et tous les médecins s'accordent à dire que les troubles psychologiques prédominent souvent davantage chez les aidants que chez les malades eux-mêmes. Les aidants requièrent donc, eux aussi, une aide quelconque, qu'il s'agisse du soutien d'un psychologue, d'un intervenant psychosocial de la Société de la SLA ou encore de l'entourage. Partager ses préoccupations, ses craintes ou aborder tout autre sujet est impératif et libérateur pour l'aidant. Assister à des réunions de groupes d'entraide et discuter avec d'autres aidants procure un bien-être réel. Il est possible, dans ces discussions, de tout dire, de dédramatiser, d'échanger de l'information, de se sentir épaulé, d'obtenir de l'encouragement et de briser l'isolement. Les groupes d'entraide permettent aussi de créer des liens avec des personnes vivant la même réalité. C'est un noyau d'alliés.

Je sais que Jocelyn n'arrive pas encore à imaginer mon départ. Il n'est pas prêt. Il doit accomplir son propre cheminement. Pour ce faire, il est impératif qu'il s'accorde des moments de détente et, moi, je dois assumer notre séparation pendant quelques heures, et quelques jours, même, de manière à ce qu'il me revienne reposé et plein d'énergie. Nous ne pouvons qu'en sortir gagnants, d'un côté comme de l'autre.



Jocelyn et moi. (Photo : © Line Fortin)

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

## **Conclusion**

### **Mon corps m'a amenée là où je dois être**

J'aurais aimé vivre plus longtemps, voir mon visage se couvrir de rides, connaître mes petits-enfants et prendre ma retraite paisiblement avec mon amour, mais ce « possible » va demeurer un rêve. J'ai connu une belle vie et je l'ai vécue à fond. « Plus nous aurons donné de sens à notre vie, moins nous éprouverons de regrets à l'instant de la mort. » Ces mots du dalaï-lama expliquent ma sérénité. Aucun regret ne m'habite. Je ne revivrais pas ma vie autrement. J'ai goûté pleinement au banquet qui m'a été offert et j'accepte maintenant la route tracée devant moi. La préparation de ma mort a donné à ma vie tout son sens.

N'empêche, envisager sa mort de si près, c'est se placer dans une position philosophique bien particulière. L'inévitabilité de cette éventualité fait émerger des sentiments jusque-là inconnus pour moi. Dans les deux premières années suivant mon diagnostic, je ne pouvais même pas prononcer ce mot : « mort ». Pourtant, si la sclérose latérale amyotrophique vient de pair avec la confirmation de cette mort hâtive, la nature de cette maladie m'a aussi donné le temps de me préparer à l'ultime voyage. La perte progressive de mes capacités est un rappel constant d'une fin inexorable. Le diagnostic enclenche automatiquement la préparation et le processus menant aux soins palliatifs. Pour l'exprimer de façon à peine moins rude, disons que la sclérose latérale amyotrophique nous apprend comment nous allons mourir en précisant que cela se produira à l'intérieur des cinq prochaines années.

Il semble bien que la mort fasse partie de la vie, mais songer à sa propre mort nous engage dans une prise de conscience qui peut devenir obsédante. Bien sûr, ce chemin vers l'inconnu inspire la peur et la souffrance potentielle de ce passage obligé, mais, pour moi, la déchirure la plus intolérable constitue cette obligation de quitter les miens. J'ai l'impression de les abandonner de façon ingrate. Les intervenants du milieu nous

rappellent pourtant constamment que ce n'est pas nous qui abandonnons nos proches, mais plutôt la maladie qui nous sépare. Malgré cela, je ne cesse d'imaginer la tristesse de ma famille et de mes amis, et cela me désespère. Depuis trois ans, nous ne comptons plus les moments où nous avons été témoins de larmes versées par mes proches, réunis pour mon anniversaire ou lors d'occasions spéciales. L'atmosphère s'emplit d'émotions et l'air, parfois lourd, laisse planer cette irrévocable question : « Est-ce la dernière fois ? »

Pour cette raison, il faut aborder le sujet de la mort avec ses proches. Et il est préférable de le faire plus tôt que tard. C'est un exercice affligeant, mais essentiel. En parler permet d'accueillir les craintes, mais aussi de clarifier ses dernières volontés, les soins à prodiguer en cas d'urgence et les démarches reliées au rituel funéraire. Je ne saurais trop conseiller de mettre ses documents en règle. Testament, procuration, mandat de protection, changement de bénéficiaire(s) d'assurance-vie, retrait de nom sur des factures mensuelles, achat d'une estampe de signature, *etc.* Il ne faut surtout pas attendre de perdre notre voix et notre capacité à écrire pour régler tout cela.

Aussi déplaisant que cela puisse être, il faut prendre des décisions à l'égard des soins de fin de vie. On doit traiter posément des mesures palliatives et les examiner en détail avec la famille, le médecin traitant et les aidants naturels. Sans bousculade, on mesure mieux toutes les conséquences de ses choix. Il vaut mieux le faire avant qu'une intervention d'urgence ne s'avère nécessaire et que les proches ne soient contraints de prendre des décisions rapides sans trop connaître nos volontés.

Très tôt, j'ai annoncé à Jocelyn que je souhaitais mourir à la maison, en compagnie de mes proches. C'est une manière d'honorer la vie que j'ai vécue, et je tiens à le faire dans notre havre de paix, ce lieu habité par des souvenirs qui me sont si chers. Quand la médecin du CLSC nous a visités à la maison, nous avons dû discuter de mes souhaits de fin de vie pour qu'elle puisse les inscrire à mon dossier. Courageusement, avec clarté, mon époux et moi avons dû aborder la délicate question de la réanimation de ma personne lors des instants se rapprochant du dernier souffle. Avec Jocelyn, j'ai dû m'assurer qu'il comprenne bien que dans les derniers moments, je ne désire pas de scénario de survie artificielle ni de trachéotomie. Je veux

prolonger ma vie, mais pas à n'importe quel prix. J'utiliserai l'aide médicale à mourir au moment que j'aurai désiré.

Faire connaître mes choix à mes proches m'importe vivement. Prendre conscience que ces choix peuvent progresser et se transformer en fonction de mes besoins et du contexte m'est tout aussi vital. Au début, je rejetais fermement la gastrostomie. Pourtant, des gens souffrant de la SLA qui avaient profité de cette intervention m'ont convaincue, par leur expérience, de son utilité. Certains choix évoluent donc en tenant compte des nouvelles connaissances acquises, du soutien de notre entourage et du rythme de progression de la maladie.

Au début de l'année 2013, mes possibilités me paraissaient incroyablement peu nombreuses. J'ai cru, immédiatement après mon diagnostic, qu'il me serait impossible d'affronter une telle dégénérescence. Imaginer que mon corps puisse connaître une dégradation de cette ampleur et que cela se termine par une paralysie générale m'empêchait de respirer. Je ne parvenais tout simplement pas à l'envisager. Je considérais également le fardeau que j'allais devenir pour ma famille.

Sous le choc, j'ai cherché à m'informer sur le suicide assisté. J'ai découvert qu'une femme déterminée, Ginette Leblanc, de Trois-Rivières, avait déposé en 2011 un recours pour obtenir le droit au suicide assisté, mais qu'elle n'avait pu poursuivre ses démarches, étant décédée depuis. J'ai communiqué avec son avocat pour prendre le relais, mais ce n'était plus possible. Finalement, l'article du Code criminel interdisant le suicide assisté a d'abord été déclaré inconstitutionnel en juin 2012, en Colombie-Britannique, puis, en février 2015, par la Cour suprême du Canada. J'ai alors reçu comme un grand réconfort cette décision du plus haut tribunal du pays.

Le temps a passé. Il a apaisé en partie ma douleur et ma peine, et a fait en sorte que je suis maintenant plus sereine. La révolte ne me déchire plus l'âme. Je suis prête pour l'ultime départ et ce sentiment d'urgence qui me dévorait, celui d'en finir au plus vite, s'est peu à peu dissipé. Le corps et l'esprit s'adaptent. Je ne parle plus de suicide assisté, mais bien d'un accompagnement vers la mort qui sera digne, sans précipitation.

J'entretiens la profonde conviction que la dignité ne passe pas exclusivement par l'expression des choix libres et éclairés quant aux soins de fin de vie. Elle passe aussi par la préservation de mon intégrité, de mon

identité, de ma fierté et de mon autonomie, et ce, jusqu'à la toute fin. Cette conviction s'applique à chacune de mes démarches et procédures.

L'entrée en vigueur de la loi sur les soins de fin de vie me comble. Elle témoigne de l'évolution de notre société, au Québec, à l'égard du respect de la personne qui est face à la mort. J'ai vu trop de gens cesser de s'alimenter, souffrir moralement, vouloir en finir, sans pouvoir le faire. Je suis reconnaissante à l'égard de ceux qui ont travaillé à la création de la Loi concernant les soins en fin de vie et qui ont permis qu'elle soit adoptée. Je remercie la députée Véronique Hivon, qui a persisté dans ce dossier. Je me considère chanceuse de vivre au Québec. Nous avons su mettre l'intérêt du patient à l'avant-plan et au-dessus des enjeux politiques et religieux.

Depuis ce moment où le médecin m'a annoncé que mon corps était appelé à m'emprisonner, l'une de mes grandes craintes concernait la souffrance physique. Or, avec cette loi, je suis davantage rassurée. Je sais que je souffrirai moins. Je connais déjà la procédure pour profiter des mesures offertes en vertu de cette loi si je décide de m'en prévaloir : j'ai posé toutes les questions à ce sujet à mon médecin traitant du CLSC. Que cela soit clair : je ne souhaite nullement mourir précipitamment. J'aime trop la vie, et je souhaite qu'elle soit la plus douce possible pour moi. Mais le jour où je déciderai de larguer les amarres et de prendre le large pour des raisons qui m'appartiendront, à ce moment précis, je sais que je posséderai le passeport pour le grand voyage.

Alors que je termine mon histoire et que je dresse le bilan de ma vie, évoquant mes réussites et mes échecs, je ressens le besoin d'être comprise autant dans ce qui est beau que dans ce qui s'annonce plus difficile. Parler des détails entourant mon départ permet à mes proches d'être au diapason avec moi et d'apprivoiser l'idée de la mort. Bien sûr, tous n'ont pas la capacité d'en parler au même rythme. Pour certains, envisager cette perspective de façon concrète fait naître une douleur trop intense. À défaut d'en parler, ils écoutent. Cette écoute génère tout autant de bienfaits. Notre société traite encore la mort comme un sujet tabou. Pourtant, l'industrie du cinéma la dépeint à profusion pour nous divertir. À la télévision, on ne cesse de nous présenter des corps abattus sur les champs de bataille, conséquence de la trop pitoyable bêtise humaine. Mais lorsque la mort nous concerne, on préfère la taire.

Cela m'a pris 24 mois avant de vraiment commencer à réfléchir à ma mort. Une vraie réflexion. Un éveil spirituel. J'ai d'abord pris du recul pour revenir sur l'ensemble de ma vie. Au-delà de ma seule personne, j'ai réfléchi à mon entourage et à tous ces liens du cœur. Puis, j'ai pris conscience de ces gens que l'on croise au hasard de la vie. Plus je prends du recul, plus je me dis que tout fait sens, que mon destin est déjà tracé ; que je m'inscris peut-être sur une trajectoire déjà programmée. Il y a peu de temps, je me suis réveillée confiante en la vie. Pas besoin de grandes enquêtes ni de longs questionnements pour savoir que je me trouve finalement exactement là où je dois être. Avoir délaissé la vie active pour m'installer dans l'antichambre de la mort me fait découvrir des aspects de l'existence dont je n'avais pas conscience auparavant. Cette position particulière me permet de comprendre mon rôle et ma mission. Mon corps m'a amenée là où je dois être.

Alors que j'accepte le chemin qui m'est tracé avec sa fatalité, j'apprends, le 23 avril 2016, par Marie-Ève, la fille de Manon, que ma sœur a été retrouvée morte chez elle. Elle a absorbé des Dilaudid en très grande quantité. Malgré l'absence de contacts avec Manon, je ressens une grande tristesse. Quel gâchis ! Son histoire aura été difficile jusqu'à la fin. Elle met fin à ses jours, tout comme notre père l'a fait. Je vois alors défiler notre enfance et cela me peine. Cette fois, la rupture est définitive. Aucune réconciliation ne sera plus possible. Je pleure abondamment, mais je ne me sens pas coupable. Elle a fait le vide autour d'elle et, malgré sa détresse psychologique, je sais que j'ai fait le bon choix en décidant de ne pas la revoir. Je me protégeais et, dans les circonstances, je ne peux me reprocher cela.

Curieux comme l'éveil spirituel émerge avec les difficultés et les épreuves ! Ce qui m'étonne encore plus, c'est de réaliser que la perspective d'une mort imminente peut précéder un temps de révélations et de changements profonds. Confrontée à cet état de fait, je me suis métamorphosée, transformée dans mon être intérieur. Mon rapport avec les gens change. Tout est chamboulé. Cela me dérange et me bouleverse à la fois. Une nouvelle partie de moi émerge ; une partie dont je ne soupçonnais pas l'existence.

Le scientifique et théologien français Pierre Teilhard de Chardin a dit : « Nous ne sommes pas des êtres humains vivant une expérience spirituelle.

Nous sommes des êtres spirituels vivant une expérience humaine. » Même si mon corps meurt peu à peu, je m'éveille à plus grand que moi. J'accueille le changement et je laisse partir ce qui n'a plus raison d'être ; ainsi, je me renouvelle. Chaque épreuve dissimule une chance d'apprendre. Sortir de sa zone de confort et plonger à l'intérieur de soi permet de toucher à l'essentiel. J'oscille entre deux lieux : la vie active, pleine et entière, et la mort. Cette position privilégiée me fait croître et évoluer spirituellement. Jamais je n'aurais pu atteindre ce degré d'intériorité sans l'épreuve de la maladie. J'ai déjà lu, quelque part, que la maladie entraîne l'érosion de l'ego. Tranquillement, comme un oignon que l'on épluche, les pelures se retirent successivement et sans pitié. En cohabitant avec la maladie, on retire de soi tout ce qu'on accumule depuis des années : émotions négatives, ressentiments et conflits internes. La mort nous force à faire la paix avec nous-mêmes.

Bien sûr, je me suis demandé s'il y avait quelque chose après. Une vie après la vie. J'aime à croire que oui. Condamné à mourir, mon corps n'est plus que coquille. Je crois que l'âme voyage et que mon aventure se poursuivra dans une autre dimension. L'infiniment petit rejoint l'infiniment grand, et je suis un maillon dans cet univers. La mort ne signifie pas la fin, bien au contraire, elle est à l'origine de tout. Quand cette conviction nous habite, aucune vie sur terre n'est absurde, le sens en vient à illuminer chaque existence. Cette perspective m'aide à envisager ma mort comme une transition plutôt qu'une étape finale. L'incroyable expérience qu'a vécue Jocelyn alors qu'il était sur la table d'opération me laisse penser que je peux y croire.

Vous êtes-vous déjà demandé quelle empreinte de vie vous laisserez à votre mort et comment vous souhaitez que les gens se souviennent de vous ? Les personnes atteintes d'une maladie incurable y pensent. Chacun de nous, malade ou non, devrait y songer et prendre conscience de l'héritage qu'il laisse à son départ.

Je me considère également chanceuse d'avoir du temps pour dire au revoir. Ce temps m'est précieux. Tous ne jouissent pas d'un tel privilège. Nul besoin de réaliser de grandes choses. Vivre pleinement sa vie en faisant le bien autour de soi, en adoptant des valeurs de bonté et de compassion, et devenir un modèle pour d'autres en partageant ses passions sont autant d'exemples qui font de vous une personne dont on se souviendra. Ce legs,

ce transfert de lumière, revêt à mes yeux une importance capitale, surtout en ce qui concerne ma fille. J'aime à penser que j'aurai été un modèle pour elle ; que, malgré les embûches, j'aurai su affronter mes craintes et que je ne me serai pas laissé abattre. Je refuse qu'elle se souvienne d'une mère léthargique et roulée en boule dans son lit. J'espère qu'elle se souviendra d'une mère en phase avec ses émotions, mais qui avait réussi aussi à trouver la motivation, la force et l'inspiration pour continuer à vivre pleinement, avec courage, authenticité et une joie profonde. Je souhaite vivre longtemps dans la mémoire de mes proches et j'espère avoir fait une différence positive dans leur vie.

Je veux être dans le partage le plus possible afin de mourir physiquement sans vraiment m'en aller. C'est l'amour prodigué qui nous maintient en vie dans les pensées des autres, même au-delà de la mort. Il nous faut donner pour que les gens se souviennent de nous. Je sème donc des petites graines de moi-même. Certaines prendront racine et fleuriront dans la vie de ceux qui m'entourent. J'espère qu'elles se multiplieront et perdureront.

Je continue d'apprivoiser la mort, ma mort. J'ai lu que c'est en apprenant à mourir qu'on apprend réellement à vivre. Il y a du vrai dans ces mots. Me laisser pénétrer par toutes les émotions me pousse à dépasser mes peurs. Loin d'être pénible, ce processus me permet d'être de plus en plus en paix avec moi-même. La mort est empreinte de mystère. La fin ressemble au début, quand l'enfant, sur le point de naître, avant de quitter le chaud confort du ventre de sa maman, ignore ce qui l'attend. Je me sens à l'orée d'un monde nouveau. Je dois emprunter ce passage, quitter les fausses certitudes et oublier mes repères. Cette transition se produira-t-elle en douceur ? Plus j'accueille sereinement la fin de ma vie, plus j'en ai la conviction. Entourée de tant d'amour, je crois qu'il ne peut en être autrement. J'explore donc l'inconnu avec confiance et sérénité. Je souhaite préserver cette plénitude et cette paix dans la mort, qui libérera mon corps épuisé, ce cocon vide. J'ai l'impression que vers la fin, je me ferai plus solitaire, plus distante, car j'aurai besoin de prendre mes distances en préparation du grand départ. Je délaisserai les choses inutiles en vue d'un vol léger. Les oiseaux ne se cachent-ils pas pour mourir, comme le veut le titre du célèbre roman ? La mort se passera entre moi et moi. Comme lors d'un pèlerinage, je sens que j'aurai besoin de calme et de solitude. Mourir, pour moi, sera comme retourner à la maison après un grand voyage.

Mes accompagnateurs de fin de vie (les « précieux », comme je les appelle) devront assumer leur tristesse et accepter l'idée de mon départ prochain. Le cheminement vers la mort nécessite du recueillement, pendant lequel il est difficile, pour la personne mourante, d'offrir du réconfort à ceux qui l'entourent. Ce qu'elle vit est trop intense. Il faut simplement se faire rassurant, écouter et accueillir la prochaine étape. Le simple fait d'être présent, de tenir la main, suffit amplement. Les silences n'ont pas toujours besoin d'être meublés. Je suis convaincue que si mes amours se portent bien et qu'ils prennent soin d'eux malgré leur tristesse, ils feront de cette transition une vraie délivrance. Il me sera alors plus facile de prendre mon envol.

Récemment, mes amies sont venues souper avec moi. Nous avons mis les gars à la porte et j'ai parlé entre filles. Le thème de la discussion : ma mort. Intense, direz-vous ? Oui, mais ô combien apaisant pour moi ! Elles m'ont demandé ce que je souhaitais comme rituel funéraire et m'ont offert de m'accompagner pour régler les préarrangements, si Jocelyn trouvait ça trop lourd. Wow ! Elles font preuve de tant de courage. En pleurant, elles m'ont fait savoir qu'elles s'ennuieraient de moi. Nous avons pris plaisir à nous remémorer nos souvenirs communs. On s'est promis de se voir plus souvent, dans cette vie comme dans l'autre. Ouf... Quels beaux moments remplis d'essentiel.



Mes amies de toujours.

N'hésitons pas à dire à ceux qu'on aime et qu'on admire à quel point ils occupent une place primordiale dans notre vie. Les mots d'amour ne coûtent rien, mais valent leur pesant d'or. Ils devraient être prononcés et répétés dans le monde des vivants. Les morts entendent-ils les éloges qu'on leur fait ? Pourquoi ne pas les dire pendant que les gens qu'on aime sont devant vous ? Par ce livre, en quelque sorte, je mets ce principe à l'essai.

Je me prépare donc à mourir, mais sans savoir quand. Je liquide tranquillement ma vie. Je donne de mon vivant en partageant de petits bouts de moi. Cela me trouble et me déstabilise, évidemment, mais je me lance dans cette direction avec la conviction profonde que c'est mon parcours. J'ai découvert en moi une force tranquille, qui m'a permis de comprendre que tout ira bien. Moi qui, toute ma vie, ai craint la mort. Moi qui n'ai jamais voulu aborder ce sujet, maintenant, en la regardant bien en face, j'ai compris qu'elle n'est en fait qu'un passage vers une autre aventure.

J'ose croire que mon témoignage permettra de bien marquer la différence entre « être en vie » et « être VIVANT ». J'en demeure convaincue : vivre pleinement, c'est savoir s'emparer à deux mains de l'instant présent et le serrer contre soi. Il faut investir de façon inépuisable dans les liens du cœur et explorer ses passions. L'essentiel jaillit de ces instants apparemment simples que l'on partage avec les autres.

Je souhaite à tous, et particulièrement à ceux et celles atteints de la SLA, de savourer pleinement chaque moment de vie. Nous naissons, nous mourons et, entre ces deux grands événements, il y a la vie. La vie, c'est maintenant que ça se passe. Je sais que le diagnostic s'accepte difficilement. Je sais que perdre ses capacités désespère, mais si vous lisez ceci, c'est que vous êtes VIVANTS, et c'est ce qui compte. Votre situation et votre condition ne sont peut-être plus les mêmes et vous forcent tout autant à vous remettre en question, à vous ajuster. Pas facile, j'en conviens, mais vous pouvez toutefois tirer parti de votre situation et donner un sens à ce qui vous arrive. Il s'agit de vous demander, dès maintenant, ce que vous souhaitez réellement accomplir et léguer à votre entourage. Trouvez un nouveau parcours, prenez un virage imprévu et profitez de ses bienfaits sans craindre l'inattendu. C'est possible, j'en suis la preuve. J'espère que mon histoire vous aura inspirés et qu'elle réussira à vous insuffler la force d'envisager votre aventure avec optimisme, malgré la maladie ou les difficultés.

Au moment de taper les derniers mots de ce livre, à l'hiver 2017, il y a maintenant quatre ans que j'ai reçu mon diagnostic. Mon corps affiche clairement les signes de la fonte de mes muscles. Mes mains et mes doigts refusent carrément de bouger normalement et préfèrent demeurer figés. Ma force m'a complètement abandonnée. Je ne parle pratiquement plus. Je sais que le lève-personne, installé il y a trois ans et demi à mon domicile, servira

bientôt. Ce qui me rend toutefois heureuse, c'est que je vis encore. Ma respiration semble s'être stabilisée. Je mange et savoure encore de bons petits plats, et je voyage. Deux de mes doigts servent à taper sur les touches de mon clavier. Ils dansent encore assez rapidement, malgré leur raideur ! Je continue donc à communiquer avec mon entourage. Mon intelligence demeure, et surtout, j'ai mon cœur pour aimer. Je m'engage encore à fond dans la vie. Elle me pousse à avancer. Je m'élance et je poursuis cette nouvelle quête : celle de goûter à l'essentiel.

Dès mon plus jeune âge, l'adversité s'est présentée à ma porte, puis a élu domicile dans mon existence, comme une fidèle partenaire. Sans vraiment le savoir, en traversant chaque épreuve, je cultivais au fond de moi cette pulsion qui m'amenait à chercher à contrôler les situations, malgré les tempêtes. Je traversais l'épreuve comme une expérience, une nouvelle occasion de grandir. Je croyais en mes capacités, m'exposant aux intempéries et ne laissant pas les circonstances prendre le dessus sur moi. J'ai toujours été la chef d'orchestre de ma destinée et, malgré les circonstances, je le suis encore.

Avec cette maladie, j'ai échoué à freiner la chute de mon corps, mais, heureusement, ma conscience et mon bonheur ont été préservés. Je suis en paix avec moi-même. Je traverse l'orage en sachant que, parfois, il est bon que la pluie tombe et que le vent souffle fort. L'orage déplace ce qui fut immobile trop longtemps, me permettant de revenir sur mon passé et de constater que ma vie fut bordée d'accomplissements. Je revois alors mes souvenirs en bataille, puis je les ordonne dans ma mémoire, me disant que l'existence a été bonne pour moi. Quand le tonnerre gronde, que les éclairs tracent des veines lumineuses sur la voûte sombre, ces lignes de vie me rappellent alors que la pénombre est dérisoire. J'entends la pluie tomber et je sais qu'elle nourrit les fleurs, le sol et la vie. Je trouve mon équilibre malgré la tourmente. Je tiens le coup.

La pluie tombe et cela est bon...

**Annexe**  
**Petit traité de vulgarisation**  
**sur la sclérose latérale**  
**amyotrophique**

(Tiré du guide de SLA Canada de 2012)

La sclérose latérale amyotrophique possède plusieurs appellations. En France, elle se nomme « maladie de Charcot », du nom du neurologue qui, le premier, en a fait la description, au XIX<sup>e</sup> siècle. Aux États-Unis, on l'appelle « maladie de Lou Gehrig », en souvenir de l'un des plus grands joueurs de baseball de tous les temps, atteint en pleine gloire à l'âge de 36 ans. Finalement, en Angleterre, on la connaît sous le nom de « maladie des motoneurones ».

La SLA est une maladie neurodégénérative incurable. Les motoneurones cessent progressivement de fonctionner, ce qui empêche la transmission des commandes du cerveau aux muscles du corps. Lorsque l'on veut réaliser un mouvement, le message électrique circule par un premier neurone moteur, qui va du cerveau à la moelle épinière et emprunte ensuite un deuxième neurone jusqu'au muscle concerné. Les premiers sont les motoneurones supérieurs : ils se trouvent précisément dans le cortex cérébral. Les seconds sont les motoneurones inférieurs, et se situent dans la moelle épinière. Les muscles, faute de stimulation par l'entremise des motoneurones, s'atrophient donc peu à peu.

La maladie touche, en proportion, un peu plus les hommes que les femmes. La majorité des personnes atteintes sont généralement dans la soixantaine, mais la maladie peut également frapper les adultes de tous âges, quoiqu'en plus faible proportion. Ses causes sont méconnues. La maladie trouve probablement son origine dans différents facteurs : environnementaux (90 %) et génétiques (10 %). Il semble y avoir d'autres

sources de risques, comme, par exemple, le sport intense, les traumatismes crâniens ou le service militaire, mais ces derniers demeurent controversés.

L'espérance de vie se situe entre deux et cinq ans. Vingt pour cent (20 %) des personnes atteintes survivent plus de cinq ans et dix pour cent (10 %) vivent plus de 10 ans. L'astrophysicien Stephen Hawking, diagnostiqué en 1963, est encore vivant à ce jour : un cas très rare.

Malgré que Jean-Martin Charcot ait découvert la SLA il y a près de 150 ans, il n'existe encore aucun traitement pour vaincre cette maladie. Un médicament, le riluzole, ralentirait légèrement l'évolution de celle-ci, de plus ou moins trois mois, mais cette évolution varie fortement d'une personne à l'autre. Quant à moi, j'ai décidé de ne pas avoir recours à ce médicament, parce que j'y voyais peu d'avantages et que les effets secondaires potentiels me semblaient dangereux. Concrètement, on doit se contenter de traiter les symptômes et d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte.

Au Canada, la SLA frappe environ de six à huit personnes par 100 000 habitants chaque année. Elle touche donc environ 600 Québécois et 3000 Canadiens. Au Québec, environ 150 personnes atteintes s'ajoutent chaque année aux statistiques, alors que 150 en meurent. C'est une maladie rare et peu connue.

Deux formes de SLA existent : la bulbaire et la périphérique, ou spinale. Les personnes atteintes de la forme bulbaire sont davantage touchées au niveau des muscles supérieurs, incluant la gorge, la respiration, la mastication, la voix et la déglutition. Leurs muscles inférieurs peuvent aussi être atteints, mais à un degré moindre. Dans sa manifestation périphérique, la maladie atteint les membres inférieurs, où elle cause faiblesse, spasticité (raideur) ou fasciculations (petits tremblements), qu'il s'agisse des jambes ou parfois des bras. Pour ma part, je présente la forme périphérique.

Les premiers symptômes de la SLA passent souvent inaperçus, pouvant ressembler à ceux d'autres maladies (neurologiques ou autres) ou, dans certains cas, à des signes de vieillissement. Les symptômes qui se développent, l'ordre dans lequel ils apparaissent et la rapidité avec laquelle les muscles se détériorent varient d'une personne à l'autre.

## **LES SYMPTÔMES SUIVANTS PEUVENT ÊTRE OBSERVÉS :**

- amaigrissement et fatigue ;
- raideur musculaire ;
- affaiblissement, atrophie, crampes et secousses musculaires (fasciculations) ;
- flaccidité (diminution du tonus et du volume musculaires) ;
- difficulté à avaler, altération de la déglutition ;
- augmentation de la salivation (hypersialorrhée) avec bavage ;
- difficulté ou ralentissement de l'articulation du discours parlé ;
- souffle court (même au repos) ;
- diminution de la protection des voies respiratoires (troubles de la toux/risque d'étouffement) ;
- labilité émotionnelle (diminution de la capacité à contrôler les rires ou les pleurs) ;
- atténuation marquée des réflexes (hyporéflexie) ou augmentation des réflexes, réactions parfois excessives (hyperréflexie).

Que la personne soit atteinte de la forme bulbaire ou périphérique, tous ses muscles finiront par s'atrophier de façon progressive. À mesure que la maladie progresse, un nombre grandissant de muscles et de régions différentes du corps se voient affectés, allant jusqu'à inclure, dans plusieurs cas, les muscles respiratoires, qui s'affaiblissent lentement. Chaque personne est unique. Ainsi, la rapidité d'avancement de la maladie et la séquence des pertes diffèrent d'une personne à l'autre. Aucune comparaison n'est possible. Toutefois, les sens du goût, du toucher, de la vue, de l'odorat et de l'ouïe ne sont pas affectés, ni d'ailleurs les muscles de l'œil, du cœur, de la vessie, de l'intestin et des organes sexuels. La SLA n'est pas connue pour altérer les facultés intellectuelles.

Les symptômes, quant à eux, sont comparables. Le déterminant habituel de la mort demeure l'insuffisance respiratoire : le diaphragme cesse de fonctionner de manière appropriée à cause de sa faiblesse musculaire.

Les personnes atteintes de la SLA ne sont pas, non plus, à l'abri de la mortalité associée aux dommages collatéraux causés par toute maladie neurodégénérative et par la perte de mobilité.

## **LES QUATRE GRANDS BESOINS DE LA CLIENTÈLE ATTEINTE**

### **A. PERTE DE LA MOBILITÉ :**

À mesure que les neurones moteurs (ou motoneurones) meurent, les muscles s'affaiblissent et se rigidifient. Ainsi, une personne atteinte de

la SLA finit par éprouver plus de difficulté à bouger la tête et les membres. Quand il devient ardu de bouger tête et bras, les articulations de ces membres deviennent raides, ce qui peut s'avérer très douloureux.

La plupart des patients atteints de SLA ont besoin, tôt ou tard, d'une canne ou d'une marchette. Certains autres doivent porter des orthèses dans le but de soutenir les articulations faibles et d'aider au positionnement et à la prévention des blessures en cas de spasticité. Les orthèses aident tant en ce qui a trait au mouvement qu'au confort.

Nombreux sont les patients souffrant de SLA qui ont recours à un fauteuil roulant à un moment ou à un autre. Certains ne l'utiliseront que pour les plus longues sorties, tandis que d'autres s'en serviront tous les jours, pendant une bonne partie de la journée. Le type de fauteuil et l'utilisation peuvent varier au cours de l'évolution de la maladie. Évidemment, toute personne en perte d'autonomie nécessite de l'assistance en ce qui a trait à ses déplacements, avec ou sans équipement.

#### **B. DÉGLUTITION ET ALIMENTATION :**

Certaines personnes souffrant de la SLA peuvent constater une diminution des fonctions de leur bouche et de leur gorge, causant des difficultés pour manger ou boire. La peur de s'étouffer, combinée à l'irritation et à la fatigue entraînées par le temps nécessaire pour manger son repas, font que certains s'alimentent moins, ce qui mène à des carences nutritionnelles, à une perte de poids, ainsi qu'à l'augmentation de la fatigue et de la faiblesse.

La fatigue joue un rôle déterminant dans la baisse de la situation nutritionnelle d'une personne malade. Cette dernière subit une perte de poids à cause de l'énergie qui lui est nécessaire pour accomplir des activités comme manger, ou encore pour combler les simples besoins énergétiques du corps. Il devient donc crucial, dans la gestion de la SLA, de s'occuper de la mécanique de l'alimentation (contrôle des aliments et de la déglutition) et de déterminer des solutions diététiques propres à chaque personne. L'orthophoniste et le diététiste, en plus du médecin, sont déterminants, car ils aident la personne atteinte à s'adapter aux problèmes de déglutition et à maintenir une saine nutrition.

Plusieurs personnes souffrant de SLA éprouvent des problèmes particuliers pour avaler leurs médicaments. Certaines personnes peuvent également présenter des problèmes de mastication. Il faut alors modifier la texture des aliments qu'ils ingèrent.

Beaucoup de personnes atteintes en viennent à un point où il leur est difficile de combler tous leurs besoins nutritionnels par la simple prise d'aliments par la bouche. L'insertion d'une sonde d'alimentation, qui permet d'assurer une nutrition suffisante en tout temps, est alors nécessaire. On insère le tube directement dans l'estomac, à travers la paroi abdominale, ce qui procure une autre façon d'ingérer la nourriture, les liquides et les médicaments. La personne a alors besoin d'un dispositif pour tenir le sac de nutriments, comme une tige à soluté, une quantité de récipients de gavage, quelques seringues de gavage et une provision de nutriments liquides (préparation alimentaire).

#### **C. LA COMMUNICATION :**

Un affaiblissement des muscles au niveau du visage, de la gorge, du cou et de la langue fait en sorte que la personne atteinte peut avoir de la difficulté à parler, à mastiquer, à avaler et à contrôler le mucus et la salive. Si des troubles du langage surviennent, ils progresseront de façon graduelle.

#### **D. LA RESPIRATION :**

Même si la SLA n'affecte pas les poumons, les muscles nécessaires à la respiration, à la toux et à la déglutition seront éventuellement touchés. La respiration peut être altérée de manière significative, mais la diminution de l'activité physique ou l'usage d'un fauteuil roulant atténuent souvent la sensation d'avoir le souffle court.

La fatigue est un symptôme fréquent de la SLA. Elle est causée par plusieurs facteurs. Étant donné que la SLA attaque les neurones moteurs, ces derniers deviennent incapables d'envoyer les signaux du cerveau aux cellules musculaires qu'ils contrôlent. Un plus petit nombre de cellules musculaires doivent donc essayer d'accomplir des tâches généralement effectuées par la totalité des cellules. Le résultat est une fatigue hâtive des muscles.

Chez certaines personnes, le mucus et les sécrétions peuvent s'accumuler au point de ne pouvoir être facilement évacués par la

toux. C'est particulièrement le cas tôt le matin, lorsque les sécrétions se sont accumulées durant la nuit. Certaines personnes atteintes font le choix de la trachéotomie lorsque les aides respiratoires non invasives ne suffisent plus.

Ces informations sont sommaires et la personne la mieux placée pour répondre aux questions relatives à la maladie est, assurément, le neurologue.

Un jour de l'été 2014, alors que j'étais dans un salon de coiffure, une dame m'a questionnée sur ma maladie et je l'ai informée que je souffrais de la SLA. Elle ne connaissait pas cette maladie. J'ai lui ai donc expliqué le lien avec le *Ice Bucket Challenge*, ou Défi du seau d'eau glacée. Ses yeux se sont illuminés et elle m'a répondu qu'elle avait elle-même relevé le défi et fait un don. Depuis cette conversation, je dis souvent à la blague que j'ai la maladie du *IBC*. Ironiquement, les gens comprennent immédiatement.

C'est effectivement en 2014 que Pete Frates, un ancien joueur de baseball de 29 ans atteint de la SLA, a mis en ligne une vidéo sur Facebook. Il y lançait un défi : se verser un seau d'eau froide sur la tête, puis inviter des amis à faire de même dans un délai de 24 heures, sous peine d'avoir à donner 100 \$ à l'association américaine de la SLA. Pete Frates, qui a été capitaine de l'équipe de baseball du Boston College, avait 27 ans quand les médecins lui ont annoncé qu'il était atteint de la SLA. Il n'en fallait pas plus pour que les équipes de baseball se relancent les unes les autres. Au Québec, le président du conseil d'administration de la Société de la SLA a lancé le défi à Marc Bergevin, directeur général du Canadien de Montréal. Avec surprise, ce dernier a accepté le défi et relancé d'autres personnalités publiques. Plusieurs vedettes québécoises ont accepté, souvent avec originalité, de relever le défi. C'était la naissance du *Ice Bucket Challenge*, le Défi du seau d'eau glacée, au Québec.

Le défi de Pete Frates a contribué à créer un phénomène de société, où les gens se faisaient interpellés sans trop connaître la maladie qui se cachait derrière le geste. Malheureusement, trop de personnes se prêtaient aussi au jeu sans verser une donation, simplement pour faire comme les autres ou pour apparaître sur les réseaux sociaux.

À tous ceux qui relevaient le défi dans mon entourage (collègues de travail, membres de la famille et amis), je ne pouvais m'empêcher de comparer la douche d'eau froide qu'ils s'apprêtaient à prendre à la douche

d'eau glacée que j'avais moi-même reçue au moment de l'annonce de mon diagnostic. L'ampleur virale du *Ice Bucket Challenge* fut un cadeau inestimable pour toutes les personnes atteintes de la SLA. Les retombées phénoménales renversèrent la Société de la SLA du Québec, seul organisme à venir en aide aux personnes atteintes au Québec.

En 2014, 79 000 Québécois ont donné 2,6 millions de dollars. Dans le reste du Canada, 260 000 participants ont amassé 16 millions de dollars, pour un total mondial de plus de 300 millions de dollars. Depuis le phénomène du *Ice Bucket Challenge*, la maladie, les personnes atteintes et leur famille se font de plus en plus connaître. On parle enfin de la SLA.

La Société canadienne de la SLA est l'organisme national responsable du programme de recherche concernant la SLA au Canada. Elle finance des bourses de recherche et favorise la collaboration entre chercheurs canadiens. En 2014, à la suite de la campagne du *Ice Bucket Challenge*, 10 millions de dollars ont été investis dans la recherche et 6 millions dans des programmes offrant un soutien essentiel aux Canadiens qui vivent avec la SLA. Les fonds attribués à la recherche ont été égalés sur la base d'un dollar pour un dollar, grâce à un partenariat avec la Fondation Neuro Canada, ce qui a porté l'investissement total dans la recherche sur la SLA à 20 millions. Il s'agit du plus gros investissement dans le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Avec toutes ces sommes et celles amassées mondialement, tous les espoirs sont permis.

Actuellement, nous avons besoin de trouver pourquoi cette maladie apparaît si soudainement, comment arrêter sa progression et, idéalement, comment réparer les dommages qu'elle cause. Il s'agit d'une maladie complexe, qui requiert beaucoup d'argent et de recherche. En 30 ans, nous avons été témoins de plus d'avancement que durant les 120 années précédentes. Même si les pistes de recherche actuelles paraissent prometteuses, les défis à relever sont encore nombreux. L'avancée la plus importante dans la compréhension de la maladie a été le progrès spectaculaire réalisé en génétique, en particulier au cours de la dernière décennie. La découverte des mutations de la protéine SOD1 en 1993 s'est avérée cruciale en ce sens. L'argent amassé dans le cadre du *Ice Bucket Challenge* a permis aux chercheurs de faire de nouvelles découvertes.

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie rare. Pour cette raison, on ne suit qu'un nombre restreint de personnes dans le cadre de la

recherche. Les chercheurs ne disposent donc pas d'une force de frappe suffisante pour générer des données probantes sur la maladie, les facteurs de risque ou les effets des traitements. Pour pallier ces lacunes, il existe une collaboration mondiale entre les chercheurs.

Les fonds dédiés à la recherche manquent cruellement. Les chercheurs et neurologues travaillent fort, et ce, depuis des années. Il est important d'injecter davantage de fonds dans la recherche, car là réside, pour nous, le seul et unique espoir de vie.

Des essais cliniques existent aussi, auxquels il est possible de participer. Un essai clinique est une recherche menée auprès de personnes volontaires, visant à étudier l'efficacité d'un médicament ou de traitements expérimentaux, dans des conditions contrôlées. Les participants reçoivent un traitement courant ou un placebo (une substance inerte) aux fins de comparaison. Ils ne peuvent choisir.

Il faut s'informer auprès d'un neurologue pour connaître les essais cliniques en cours ainsi que les risques et les avantages à y participer. Personnellement, je n'ai participé à aucun d'entre eux, soit parce que je n'étais pas prête, soit parce que je ne répondais pas aux critères.

Je ne relaterai pas dans ce livre les recherches en cours, car les changements surviennent beaucoup trop rapidement. Je vous invite plutôt à consulter le site internet de SLA Canada, dans la section « Recherche », pour être au fait de toute l'actualité relative aux percées scientifiques et aux protocoles de recherche actuellement menés.

## **POUR TOUTES INFORMATIONS CONCERNANT LA SLA :**

Société de la SLA du Québec  
5415, rue Paré, bureau 200  
Mont-Royal (Québec) H4P 1P7  
Canada

Téléphone : 514 725-2653  
Sans frais au Québec : 1 877 725-7725  
Télécopieur : 514 725-6184  
Courriel : [info@sla-quebec.ca](mailto:info@sla-quebec.ca)  
Internet : [sla-quebec.ca](http://sla-quebec.ca)

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

CHANTAL LANTHIER

Avec la collaboration de Pierre Duchesne

# Parce que parfois, la pluie doit tomber

*Débusqueuse d'espoir, Chantal avance malgré le pire. Dans ses sourires, il y a la preuve que le courage existe.*

– Pierre Duchesne

Le ciel est clair et lumineux: Chantal est l'une des premières agentes de correction au Service correctionnel du Canada. Elle se hisse rapidement au sommet, jusqu'à devenir directrice d'un pénitencier. De gros nuages menacent toutefois son ciel bleu. À 46 ans, elle apprend de son neurologue qu'elle est atteinte d'une maladie neurodégénérative, incurable et mortelle: **la sclérose latérale amyotrophique**. Le tonnerre gronde: il ne lui reste que deux à cinq ans à vivre. Nous sommes en janvier 2013.

Comment parvient-on à demeurer positif alors que l'orage éclate et que la tempête s'abat sur nous? Face à une telle annonce, comment préserver sa sérénité? Quel sens donner à sa vie quand notre corps s'érige en barrière devant nos rêves, nos projets et nos amours?

C'est dans les gouttes de pluie que Chantal nous fait découvrir l'espoir.



*Depuis sa naissance, Chantal Lanthier a navigué en eaux tumultueuses: bec de lièvre, chirurgies réparatrices, famille reconstituée et marquée par les tragédies, incertitudes de l'adoption internationale, suicides, milieu de travail non traditionnel, etc. Les écueils et les défis n'ont pas manqué, mais c'est dans l'adversité que fleurit sa résilience. Elle trouve les moyens de continuer d'avancer et de savourer la vie malgré tout.*

[OceanofPDF.com](http://OceanofPDF.com)

# Table of Contents

[Couverture](#)

[Collection](#)

[Données de catalogage](#)

[Remerciements](#)

[Préface – Par Pierre Duchesne](#)

[Introduction](#)

[1 - Grandir avec les épreuves](#)

[2 - La grande maison des autres](#)

[3 - La confiance qui se construit](#)

[4 - Une femme au pénitencier !](#)

[5 - Il a suffi d'un regard](#)

[6 - C'est au Mexique que nous adoptons le bonheur](#)

[7 - Faire l'amour, frôler la mort](#)

[8 - Des épreuves qui rendent plus forte](#)

[9 - Maman s'en va](#)

[10 - Traîner de la patte !](#)

[11 - Le jour où tout a basculé](#)

[12 - À la poursuite d'une réponse](#)

[13 - Adieu aux escaliers du monde entier](#)

[14 - La monture](#)

[15 - Quand mes yeux deviendront ma voix...](#)

[16 - À la merci des autres](#)

[17 - Et la libido, dans tout ça ?...](#)

[18 - Peggy, ma nouvelle amie](#)

[19 - Rire à pleurer !](#)

[20 - Qui brossera mes cheveux ?](#)

[21 - Que faire du reste de sa vie ?](#)

[22 - Les effets bénéfiques de ma condition](#)

[23 - Occupée à prendre mon temps](#)

[24 - Oser le bonheur](#)

[25 - Les liens du coeur](#)

[26 - Se sentir encore utile](#)

[27 - Quand l'épuisement guette l'aidant](#)

[28 - Du renfort](#)

[Conclusion - Mon corps m'a amenée là où je dois être](#)

[Annexe - Petit traité de vulgarisation sur la sclérose latérale amyotrophique](#)

[Résumé](#)

[\*OceanofPDF.com\*](#)