

Recueil 2012

Regroupement des Aidantes
et Aidants Naturel(le)s
de Montréal

Au fil des vents





Les auteurs du collectif (*de gauche à droite*)

Danielle Carbonneau

Monique Côté-Petit (*participante*)

Marc Saint-Cyr

Micheline Duff (*écrivaine*)

Denise Huysmans

Huguette Péloquin

Alain Hébert

Lise Dugas (*absente de la photo*)

Marie-Josée Archambault (*absente de la photo*)

Mes amies et amis,

Comment trouver les mots pour vous dire à quel point vous allez me manquer, à quel point votre authenticité, votre sensibilité, votre gentillesse m'ont charmée?

Au cours de ces ateliers, vous m'avez apporté autant que je vous ai donné, et j'espère avoir réussi, à ma manière, à devenir une proche aidante pour vous...

Je garderai dans mon cœur chacun et chacune de vous, et je vous souhaite d'être heureux, vous le méritez tellement!

Micheline Duff

Mot du RAANM

Le recueil *Au fil des vents* résulte d'une démarche initiée par le RAANM dans le but à la fois de permettre aux proches aidants de développer leur talent créatif à l'aide d'un collectif d'écriture et d'ateliers tout en permettant au lecteur d'être sensibilisé à leur réalité et vécu.



Ma lumière

par Marc Saint-Cyr

Mais, ma foi, où me trouvais-je ? J'avais l'impression qu'il s'agissait d'une autre vie. Je devais revenir d'un périple d'où je ne pensais jamais ressortir. D'un périple rempli de doutes, d'errance, de vide à l'âme... D'un périple où j'ai dû secouer ma fragilité car, mine de rien, «encarcané» dans mon isolement, je frôlais le précipice.

Je devais par moi-même voler de mes ailes et m'évaporer car, trop longtemps, j'avais retenu mon souffle. Trop longtemps, mon imagination m'enfermait dans un couloir sans fin. Trop longtemps, m'étais-je quitté sans trop savoir ni où ni comment me retrouver. Jusqu'au jour où une rencontre allait transformer ma vie et lui donner enfin un sens en me permettant d'extirper de moi le bon, le vrai. Un petit homme dans la trentaine, tout croche et tout frêle, se trouvait sur ma route. Son regard franc trahissait la lumière qui l'habitait. Il m'apparut spontanément, lui qui avait frisé la mort, lui dont le cerveau fut atteint dès les premiers balbutiements, lui dont le silence me semblait si énigmatique, mais dont le rire traduisait la joie et les yeux, la vie.

Tout de suite, je voulus le connaître. Tout de suite, je voulus trouver réponse à mes questions. Mais comment donc communiquer avec lui ? Comment percer le mystère de son mutisme et comment, à son tour, pouvait-il s'adresser à moi autrement que par la parole ? Je détectais rapidement sa vivacité mais il me fallait apprendre. Ses parents devinrent mes professeurs. La meilleure façon consistait à abandonner mon petit nid et à partager ma vie avec eux. Il s'avérait si facile pour moi de quitter un emploi terne pour un défi si stimulant.

Une amitié est née

Au premier coup d'œil, je n'ai pu m'empêcher de penser à ma mère alors diminuée par le Parkinson, la marchette, la chaise roulante, la dépendance aux soins et le placement en centre d'hébergement. Je songeais aux jours où je n'ai pu lui éviter de trébucher sur le trottoir, d'empêcher l'infirmier de soulever les draps au-dessus de sa nudité ou de retenir mes larmes sur l'Ave Maria qu'elle chérissait tant. Je ne l'aidais pas à gravir les marches avec son panier à linge tant qu'elle pouvait s'agripper aux poignées fixées sur les murs. Comme mon frère qui déposait un linge à vaisselle dans ses mains alors qu'elle ne pouvait plus s'en servir, je m'appliquais à lui préserver sa fierté et sa dignité.

Quelle belle école que celle de la vie ! Grâce à ma mère et à mes aptitudes personnelles, bien sûr, j'avais développé une attitude positive de renforcement. Ce n'est vraiment pas parce qu'on est diminué qu'il ne nous reste plus rien. Il subsiste quand même un brin de sensations, d'observation, de raisonnement, d'humour...

Côtoyer maman et Robert valait bien plus que toutes mes expériences de voyage et connaissances universitaires. Leur volonté et leurs témoignages face aux combats quotidiens me donnaient toute une leçon de vie face à mes petits malheurs prenant trop d'ampleur. Mon cœur l'emportait sur ma raison, et j'assignais une nouvelle orientation à mon chemin de vie. Mine de rien, le sort de ma mère m'y avait préparé. Ses sourires me redonnaient confiance et confirmaient la direction que je devais donner à ma nouvelle vie avec Robert. Mon destin se dessinait et je ne pouvais que le suivre.

Comment, si physiquement limité, pouvait-il accepter de dépendre des autres ? Comment pouvait-il autant sourire et vivre un vrai bonheur ? Comment, à chacune de ses sorties, pouvait-il supporter ces regards interrogateurs et insistants ? Comment, comment, comment ?

En partageant sa routine, en échangeant avec lui et en l'accompagnant dans ses sorties, il me fit découvrir son monde et, petit à petit, nous sommes devenus complices.

Et j'apprends toujours

Depuis 30 ans déjà, je prête assistance à mon meilleur ami et lui donne la chance d'explorer des avenues qui lui permettent une certaine autonomie, de se réaliser et d'apporter une contribution à la société. Ensemble, avec sa grande détermination, nous faisons des miracles et témoignons de la force de croire en nous-mêmes : il est une personne quadriplégique qui écrit à l'ordinateur, conduit un fauteuil motorisé avec sa tête et réalise plein de voyages autour du monde, une personne muette qui communique avec ses yeux et prononce des discours avec un appareil de communication, une personne peu scolarisée qui s'implique sur des conseils d'administration et donne des présentations à des universitaires, même dans une autre langue, une personne engagée qui, généreusement, donne de son temps à la cause des enfants handicapés. Son action fait une différence et devient source d'inspiration pour plusieurs. Ne pas s'apitoyer, foncer, dépasser ses limites et faire tomber les préjugés. Cette personne l'écrit d'ailleurs si bien dans son œuvre : « Se secouer afin de se réaliser ».

Robert mérite notre estime et notre admiration. Je ne peux qu'être reconnaissant à la Vie du fait que nos chemins se soient croisés. Sa joie de vivre devient vite communicative et, même petits, ses succès me rendent très heureux. Bien sûr, ses poignets repliés, ses spasmes et sa mâchoire en mouvement attirent la curiosité des gens. Plusieurs se demandent comment il réussit à faire bouger son fauteuil roulant sans l'aide de personne. On s'interroge parfois sur ses capacités intellectuelles. Ayant grandi devant de telles réactions, il a, depuis longtemps, acquis une capacité à ne pas se préoccuper du regard des autres et à ne pas se soucier de leurs opinions. Il se fixe des objectifs auxquels il tient et prend tous les moyens pour les réaliser. Caresser des rêves est devenu pour lui un mode de vie, et y parvenir lui procure une grande satisfaction. Écrire de la poésie, faire de la peinture, échanger des courriels, voguer en voile, dévaler des pentes de ski et s'envoler en montgolfière, pourquoi pas ?

Parcourir le Québec dans les Salons du Livre, rencontrer des jeunes désabusés, des nouveaux arrivants et des accidentés de la route, pourquoi pas? Faire rire des enfants et réfléchir des adultes en Amérique, dans les Antilles, en Polynésie ou en Europe, pourquoi pas? L'humain n'a pas de frontière!

Quelle chance incroyable pour moi de l'accompagner dans son cheminement et de pouvoir développer une telle connivence avec un être trop souvent rejeté par la vie et envers qui certains éprouvent de la pitié! Quelle mission que celle d'ouvrir les mentalités et d'appeler à la tolérance! À mes yeux, Robert paraît si particulier que mon travail n'en devient plus un. Sa soif de vie, l'ignorance de la peur et sa confiance en l'avenir lui procurent tant de munitions que, maintenant, il peut affronter la maladie avec sérénité. Question de survie, me direz-vous, et vous aurez raison. Une telle force intérieure l'habite et ne peut que nous émerveiller et nous donner le courage de l'appuyer.

Me dépasser

Je lui voue une véritable reconnaissance car il m'amène à me surpasser. Ainsi, j'apprends à devenir plus patient lors d'un repas interminable ou d'une communication avec notre code des yeux, tard en soirée. En levée de fonds, nous dépassons des objectifs qui peuvent sembler inatteignables. Cependant, mes accomplissements en soins de santé remportent la palme, et de loin. Les besoins particuliers et nombreux de Robert m'obligent à déployer une grande somme d'énergie dans un réseau compartimenté et embourbé de paperasses.

Inlassablement, nous passons du centre de réadaptation aux centres hospitaliers, des soins intensifs à la clinique des plaies, des ergothérapeutes aux orthophonistes, des physiothérapeutes aux travailleuses sociales, des nutritionnistes aux infirmières, du pneumologue à l'inhalothérapeute, du psychiatre à l'orthorhinolaryngologiste, du médecin plasticien au chirurgien, du radiothérapeute à l'oncologue en chimiothérapie, tout cela sans parler des rendez-vous fixés par les secrétaires pour des scans, des tests au baryum et en résonance magné-

tique. À cela, ajoutons les multiples démarches avec le CLSC pour le maintien à domicile, les subventions en répit, les équipements spécialisés, les soins infirmiers et les prises de sang. Et le voyage continue!!! Toute une école pour la patience et la stratégie, la sensibilisation et la fermeté!

Asthmatique et dysphagique, Robert est sujet à des bronchites et pneumonies qui ont déjà nécessité une trachéotomie. Un compresseur en haute humidité et un appareil de succion s'avèrent maintenant nécessaires pour apaiser ses toux répétitives incontrôlables.

Des traitements en chimiothérapie entraînent une perte de cheveux et diminuent sa résistance générale. Soins aigus, accompagnements prolongés et démarches administratives interminables nous entraînent dans un tourbillon sans fin duquel tout aidant doit protéger sa lucidité et son équilibre. Nous naviguons d'une vague à l'autre, et il m'arrive d'en perdre la raison lorsque je ne maintiens pas le cap. Le lendemain, je me redresse. L'extraordinaire détermination de Robert et la grande foi qui m'habite nous permettent de remonter à la surface à chaque fois.

À le voir serein dans son combat pour la santé et ferme dans ses propres décisions et échanges avec les « parlants », il s'attire le respect dans un monde médical trop souvent stressant et malheureusement jugé selon la performance.

Jamais mon ami ne cesse de mordre dans la vie et de faire des projets. Après une première chirurgie, il publiait une autobiographie « Des yeux pour le dire ». Suite à des sessions de radiothérapie, il sautait en parachute. Une deuxième chirurgie, d'innombrables rendez-vous et d'autres tests précédèrent une récurrence de la maladie. Il s'illustrait alors en tant que porteur de médaille à l'occasion du Relais 25ième de Rick Hansen. S'ensuivirent trois mois de traitements en chimiothérapie pendant lesquels il préparait un voyage sur la Côte d'Azur et une participation à un Congrès à Pittsburgh, USA.

Se laisser emporter par l'inquiétude est une chose, mais lutter et rebondir devient un art.

Reconnaissance

T'accompagner, Robert, s'avère une grande chance. Malgré tous les obstacles rencontrés, tu as toujours su foncer et tirer ton épingle du jeu. J'apprécie tellement ton amitié que je te consacre mes plus belles énergies à un point tel que, souvent, je néglige mes propres intérêts. Et c'est là un piège.

Influencé par mon père et son sens du devoir, j'en oublie mes propres plaisirs. Lorsque ça m'a sauté aux yeux, j'ai recouru à toutes les ressources disponibles pour répondre à mon cri du cœur. Sensible, je m'enfonçais, mais je m'en suis toujours ressorti. Le combat continue et j'apprends de mes expériences. Je m'implique maintenant dans des groupes valorisants et je fréquente de plus en plus mes amis. J'investis davantage dans mon couple que, trop souvent, j'ai dû négliger. Comme toi, et avec ma douce moitié, je réalise des projets variés et j'essaie de profiter encore plus des quelques moments disponibles en sa compagnie. Nos vacances, toujours agréables, nous enrichissent et nous énergisent. Peu à peu, ma bien-aimée reprend sa place.

Merci, Robert, de me montrer le chemin du moment présent, et de me donner l'occasion de me réaliser par des présentations hors du commun, des rencontres significatives et des voyages inoubliables. Ta complicité m'a ouvert les yeux et notre amitié me fait toujours et encore grandir.

Ce petit homme tout croche, tout frêle sait retirer le meilleur de nous-mêmes. Pas surprenant qu'il entretienne nombre de relations durables! Il sait si bien toucher les cœurs, émerveiller par sa joie et, par ses accomplissements, mériter notre respect.

Très cher Robert, je te remercie...



Pour son bien, et pour le mien

par Denise Huysmans

Être mère monoparentale d'un enfant autiste, cela change une vie. Et me retrouver seule à ses côtés n'était pas nécessairement le rêve que je me faisais autrefois de la maternité. De nombreuses amies m'ont promis aide et assistance, mais comme chacune ayant sa vie, elle m'ont bien vite oubliée. J'ai donc dû frapper aux portes de différents organismes durant treize ans pour essayer d'obtenir de l'aide, bien souvent en vain. À douze ans, mon fils a dû suivre ses études de première secondaire dans une école dont il sortait à chaque jour de plus en plus méconnaissable. Son état empirait et soudain, j'ai eu devant moi un enfant que je ne reconnaissais plus.

Il était devenu très agressif, méchant, jamais content de rien, transformant ma vie et celle de sa sœur en un véritable enfer. Après bien des hésitations, j'ai pris la décision de le placer en hébergement dans une famille d'accueil. Autant pour son bien que le mien, cela m'a permis de retrouver un certain équilibre car, emportée durant des années dans une spirale épouvantable entre l'école, les comportements de mon fils et les services sociaux, je me sentais souvent à bout de souffle.

La rencontre avec des proches aidants de Montréal, dont j'ai été membre du conseil d'administration durant quatre ans, m'a finalement aidée à me prendre en main. Le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal m'a redonné espoir et a procuré un sens à ma vie que je croyais perdu à tout jamais.

Depuis lors, un lundi sur deux, je vais retrouver ce groupe afin de partager et d'échanger nos idées et nos espoirs. Cela m'apporte des moments de grand bonheur magique où chacun va à la rencontre de l'autre. Ces réunions m'ont redonné confiance en moi et éveillé le désir de m'impliquer avec ces personnes pour la reconnaissance de notre cause. Je suis convaincue que grâce à l'accent que nous mettons, le gouvernement finira par reconnaître notre statut au même titre que celui des intervenants oeuvrant dans le domaine de la santé et de l'éducation. Ainsi, il pourrait nous rétribuer pour les services que nous rendons

aux personnes ayant besoin d'assistance. En prenant la parole et en faisant connaître nos réalisations, nous pourrions inciter le gouvernement à nous considérer comme essentiels. On pourrait également favoriser l'implication des pères d'enfants autistes souvent absents ou très peu présents dans leur rôle parental.

J'ai aidé mon fils autiste autant que possible, je le jure, croyez-moi! Je me suis débrouillée pour lui apprendre à peindre et à dénicher des endroits où exposer ses oeuvres. Je l'encourage à persévérer dans cette voie, car il possède un réel talent qui pourrait lui donner l'opportunité de réussir sa vie en dépit de son autisme.

Notre regroupement aura bientôt son local bien en vue et est aménagé pour accueillir les aidants naturels plus facilement: rampe d'accès pour ceux ou celles qui se déplacent en chaise roulante, bibliothèque, section d'information sur les droits de nos membres, etc. Il importe d'augmenter notre visibilité afin de développer la reconnaissance de notre existence. Je vous invite donc à devenir membre participant et actif et à vous inscrire dans les différents comités de notre groupe. Vous vous sentirez fiers et surpris d'éprouver ce sentiment d'appartenance et le désir de venir en aide à plus vulnérable que nous.

Pouvoir m'expliquer par écrit, afin de partager avec les aidants mes expériences de mère d'un enfant autiste représente pour moi un privilège. Il m'importe de ne jamais abandonner l'idée que l'espoir existe toujours, que les choses peuvent s'améliorer, que la patience constitue souvent la meilleure des conseillères. Aujourd'hui les mères, à la fois monoparentales et aidantes naturelles, ne se sentent plus seules face au destin qui leur a donné un enfant atteint de trouble envahissant du développement.

Plus nous serons nombreux à en prendre conscience et plus notre voix sera entendue.



Prendre **SOIN** de **SOI**

par Alain Hébert

Aux rythmes de la vie, jour après jour
Exposés,
Nous le sommes.
Aux peurs, aux angoisses de la rupture et des souffrances,
Cette peur du manque, de ne suffire à...
Cette peur de voir l'être aimé s'éloigner, nous quitter,
L'être accompagné dans sa chute...

Et là, cette pensée,
Cette pensée, cette idée de tout abandonner, de tout arrêter.
Que faire alors,
Dans ces moments d'épreuves et d'errances,
Ces moments
Où nos efforts et nos gestes demeurent vains,
Se heurtent au vide, à l'absence, à l'impuissance de l'autre?

Seuls, alors, nous nous retrouvons
À notre tour
Vulnérables et abandonnés.
Là, à regret,
Intérieurement, nous disant : « j'aurais donc dû... »

Mais non, mais non !
De nature optimiste,
Notre conscience nous rappelle
Que la vie nous a donné l'opportunité d'être présents auprès de l'autre,
Le plus longtemps possible,
Le temps d'apprendre, de comprendre, de nous dépasser et d'aimer.

En nous-mêmes,
À nouveau,
Nous explorons notre univers
À la recherche de ce qui fait la différence,
Pour y retrouver
Cette force, cette source, cette énergie vitale
Animant notre volonté à poursuivre, à se commettre, à poser les gestes
Pour ressurgir et agir.

Gestes rassurants, aimants,
Ceux-là mêmes apportant à l'autre moments de joie,
Lui communiquant courage dans l'épreuve.
Conscients nous le sommes
De prendre soin de soi.
Nous imaginons et réalisons que :

Prendre soin de soi

C'est aimer d'un amour universel, la vie et les êtres humains
qui en font la beauté.

C'est grandir au quotidien malgré les charges et les fardeaux
qui reposent sur nos épaules vieillissantes.

C'est répondre, présents à l'appel de nos proches vulnérables et,
leur accorder les parcelles de bonheur du cœur.

C'est conjuguer, à l'aide du verbe être, les mélodies
des émotions heureuses.

Prendre soin de soi

C'est se rappeler la présence de l'autre tissant en notre existence
des fibres de solidarité devant la souffrance.

C'est être conscients de nos fragilités et y apporter
la douceur de la chaleur.

C'est poser un geste d'amour envers nous-mêmes
et les autres, ces êtres humains aimés.

C'est bénéficier de ce qui nous rend vivants
jusqu'à la libération de la fin.

Prendre soin de soi

C'est écouter tout ce que notre cœur nous dicte...



Trahir une promesse

par Huguette Péroquin

Un matin, très tôt, le téléphone sonne. Il est à peine huit heures trente. On me demande mon nom et si monsieur Lucien X est mon père. Alors je m'informe : que lui est-il arrivé ? La personne au bout de la ligne m'annonce qu'il a eu un accident mortel. Mortel, c'est du chinois pour moi. Je ne comprends pas. Je ne réalise pas ce que veut dire ce mot. Mon interlocuteur me demande si mon mari est là. Je passe le combiné à Gérard, convaincue qu'on lui donnera plus d'informations qu'à moi. De par son étrange expression, je comprends la gravité et le sérieux de la situation.

Je suis inquiète, j'ai peur. Au même moment, le carillon de la porte se fait entendre. C'est un policier de Montréal tout galonné qui me demande si je suis Huguette X. Il me répète la même chose que la personne du téléphone. Je suis toujours à ne rien comprendre. Je lui demande où est mon père ? L'homme reste muet et se contente de me regarder. Alors les questions se succèdent l'une après l'autre jusqu'à ce que je lui dise :

– Ben, s'il n'est nulle part, il est à la morgue !

Il me dévisage tout décontenancé et, ému, ne répond pas. Il finit par hocher la tête en signe d'affirmation. Je viens de saisir le mot « mortel » et la gravité de la situation. Toute éberluée, je vais chercher mon mari. Il connaît déjà la réponse, mais il se tait. Ce qui se passe dans ma

tête, je ne peux pas le crier ni pleurer. J'ai mon bébé de cinq mois et demi, je n'ai pas le droit de lui faire peur. Quel drame !

Gérard part avec le policier pour aller annoncer le décès à ma mère. Je reste à la maison avec ma fille et j'attends le retour de mon fils de l'école. Ce matin-là, ma mère est à l'hôpital avec ma jeune sœur de treize ans pour y subir une chirurgie. Le policier qui accompagne mon mari fait le nécessaire afin que maman reçoive des attentions délicates. Il faut éviter un autre drame puisqu'elle est présumée cardiaque. Une infirmière va la chercher et lui dit qu'elle ne pourra pas revenir auprès de sa fille.

Cette personne accompagne ma mère, l'amène dans une salle et l'invite à s'asseoir. Le médecin entre, se présente, la salue et s'informe comment elle va. Elle lui explique pourquoi elle se trouve à l'hôpital. Il la laisse s'expliquer, pour enfin, à son tour, lui dire pour quelle raison il est là. Il lui annonce finalement ce qui est arrivé à son mari, ce qui déclenche des pleurs, des pleurs, et encore des pleurs. Il lui laisse le temps de reprendre son souffle avec difficulté et lui propose une prescription pour la calmer car la journée sera pénible. Elle accepte.

Ma mère quitte l'hôpital, laissant ma jeune sœur sur place, et suit le policier et Gérard. Chemin faisant, on lui explique qu'ils se dirigent vers la morgue pour l'identification de son mari, Lucien. Après un décès accidentel, une autopsie est demandée pour déterminer les causes de la mort avant que le corps ne soit rendu à la famille.

L'annonce du décès de mon père aux enfants et aux membres de la famille n'est pas de tout repos. La journée passe à faire les préparatifs pour les funérailles : le salon mortuaire, le choix d'un cercueil, l'église, l'annonce dans le journal. Ce jour-là est pénible : tant de tristesse pour la mort imprévue d'un être cher.

Après les funérailles, vient le moment de remplir les formulaires pour la ville, les assurances, etc. Ma mère reçoit, par le courrier, une lettre du coroner affirmant qu'il s'agit d'une mort naturelle et non accidentelle, ceci confirmé par une autopsie qui avait été réclamée par ville.

Nous contestons ce résultat, étant donné qu'un poids d'une tonne est tombé sur mon père. On ne peut accepter ce raisonnement, car il existe un règlement de responsabilité pécuniaire, face à un accident. Nous demandons donc une autre évaluation. La ville nous informe que nous devons en défrayer les coûts et faire nous-mêmes les démarches pour trouver un coroner. On entame le processus pour faire annuler le premier constat et changer le verdict naturel à un verdict accidentel.

Mon père est exhumé, et amené dans un endroit spécial pour exécuter l'autopsie. L'attente est longue. Après quelques semaines, la lettre arrive et la sentence tombe, ce qui entraîne une pension dérisoire. Pourtant, personne ne croit que le mari de ma mère est décédé de mort naturelle.

Après tous ces déboires, la vie reprend son cours. Il demeure toujours quatre enfants à la maison. Il y a un mariage en vue dont les préparatifs sont terminés depuis longtemps. Il ne reste que trois mois avant ce mariage. La future mariée pense le remettre à plus tard mais l'idée n'a pas de bon sens, tout est prêt pour la cérémonie. Arrive le grand jour pour elle et pour nous; ce sera aussi une belle réjouissance qui va nous sortir d'un drame. Un changement : ma mère sera le témoin et accompagnera ma sœur au pied de l'autel.

Un peu plus tard, une des sœurs de maman, une veuve, l'invite à des activités, ce qui lui permet de faire des rencontres agréables, de se sortir de sa peine et de voir que le soleil brille encore.

Un jour, elle fait la connaissance d'un homme dont elle nous parle un peu, sans plus. Au cours d'un certain après-midi, nous arrivons chez elle sans avertissement. Elle nous ouvre la porte et, visiblement pas trop à l'aise, elle nous dit qu'elle a de la visite. Ah oui ? C'est bien ! Je demande si on dérange.

– Non, non ! me répond-elle.

Effectivement, s'y trouve le monsieur dont elle nous avait déjà parlé. Nous passons au salon, et je comprends alors le malaise de ma mère. Elle nous présente cette nouvelle connaissance comme un ami, du nom d'Albert. Belle présence, bonne poignée de main sincère. La conversation s'engage; tout va pour le mieux. Quelle joie de la tournure des événements !

Ma mère et Albert se fréquentent pendant quelque temps et font de belles sorties. À un certain moment, il lui annonce qu'il doit déménager. Comme la maison est grande, elle lui offre une chambre et l'invite à venir la visiter. Il accepte finalement la proposition en tant qu'ami. Nous comprenons rapidement qu'il n'est pas qu'un ami : un amour viendrait-il de naître ? Hé ! Hé !

Albert est un homme bon, gentil et il prend soin de maman. Mon mari Gérard et moi l'acceptons comme une personne faisant partie de la famille. Cependant, peu de gens l'acceptent dans la parenté. Mes sœurs pensent que ma mère remplace leur père. Moi, j'affirme que notre mère est libre; elle n'a pas de compte à rendre, c'est son choix.

Cet homme ne remplace pas un père disparu. Albert est une belle personne qui ajoute de la gaieté dans cette maison devenue si triste. Il a beaucoup de vécu et nous raconte des histoires drôles. Ils font de beaux voyages ensemble. De vrais tourtereaux, beaux à regarder ! Pour moi, je le prénomme «grand-père» ! Il nous le rend bien, à moi, à mon mari et aux enfants.

Un jour Albert et moi sommes dans la cuisine à jaser, assis au bout de la table, tandis que ma mère discute avec mon mari et ne fait pas attention à nous. Je pose alors une question à «grand-père»

- Depuis que vous êtes ensemble, pourquoi ne vous mariez-vous pas ?
- Elle ne veut pas, me répond-il.

Je trouve la situation triste quand il ajoute :

- Tu sais, j'aime ta mère. Mais elle ne changera pas d'idée.

– C'est comme ça!

Une autre fois, nous regardons tous ensemble une émission de télé dont le sujet est le placement des aînés. Ma mère passe une réflexion et dit comme ça :

– Je ne veux pas aller en résidence quand je serai plus âgée.

Je lui réponds alors :

– Non, c'est promis, maman. Je veillerai à ce vous restiez dans votre maison.

D'après moi, cette femme, toujours autonome, refuse de reconnaître un amoureux en Albert. Elle ne sait faire la différence puisqu'ils ont chacun leur chambre respective. Je ne suis pas là pour voir ce qui se passe!

Gérard avait deux tantes en perte d'autonomie et nous en parlions souvent avec ma mère tout en s'informant d'elles, et « grand-père » écoutait. L'intérêt que nous portions à ces tantes a suscité la réflexion de ma mère sur son refus d'aller en résidence.

Un jour que nous nous trouvions seuls dans le salon, Albert profite de l'occasion pour me dire qu'il se passe des choses avec maman qui l'intriguent. Sur le fait, il ne peut me donner d'exemples. Je lui suggère de l'observer et, par la suite, de m'en faire part.

Hélas, quelque temps après, Albert est hospitalisé et décède pendant un court séjour à l'hôpital. Ma mère redevient seule.

La solitude s'empare d'elle et sa santé dégringole. Pour faire place à cet isolement, nous lui suggérons d'aller en centre de jour. Elle accepte ce conseil. Les démarches sont entreprises et elle est admise.

C'est pour elle une belle opportunité de rencontrer des gens et de continuer à socialiser. Un jour, le téléphone sonne chez moi. C'est ma mère qui, toute désespérée, me dit :

– Je m'en vais en ambulance.

Je ne perds pas de temps, j'appelle un taxi et prends mes affaires. J'arrive à sa maison et trouve les ambulanciers déjà avec elle. Ils l'évaluent, prennent la liste de ses médicaments, s'informent si elle les a pris, demandent la posologie, prennent sa température, sa pression, lui posent des questions sur ce qui a bien pu provoquer son appel d'urgence.

Un peu confuse, elle se met à pleurer. L'un des ambulanciers commence à me questionner à mon tour. Je réponds à tout, jusqu'à la demande fatidique :

– Que s'est-il passé pour provoquer cet appel?

Je lui réponds que ma mère a perdu son amoureux dernièrement, et que cela a déclenché toutes sortes de problèmes. Après au moins deux heures de discussion, ils lui font comprendre que son état ne nécessite pas d'aller à l'hôpital et lui demandent de signer un formulaire pour les dégager de cette responsabilité.

Les ambulanciers quittent la maison. Je reste une partie de la journée avec maman pour la rassurer, jusqu'à ce que ma sœur Claudette arrive de son travail. Elle demeure au deuxième étage et je monte chez elle pour lui raconter les péripéties de la journée. Je lui propose de prendre en charge la médication de maman pour éviter les problèmes survenus ce matin. Le cauchemar débute alors. Une autre fois, c'est le centre de jour qui m'appelle pour me dire :

– Votre mère n'est pas bien et son état de santé est défaillant, on l'envoie en ambulance à l'urgence.

Après peu de temps, l'hôpital lui donne son congé, et nous la ramenons chez elle. Quelques jours plus tard, un autre appel nous apprend qu'elle est tombée et a mal au genou.

– Pouvez-vous venir la chercher?

Nous la conduisons à l'hôpital. Après lecture de la radiographie, le médecin prescrit une infiltration de cortisone qui lui cause beaucoup de douleurs.

À la fin de la journée, le médecin passe en prévision d'un congé, mais l'infirmière à son chevet lui dit qu'on ne peut pas la retourner à la maison, car elle vit toute seule. Il est alors décidé de la garder sous observation, à l'urgence.

Le lendemain, la souffrance demeurant intense, on décide de l'hospitaliser. En soirée, nous recevons un appel de sa voisine de chambre pour nous avertir que ma mère n'est vraiment pas bien. Je la remercie.

Mon mari et moi y allons pour savoir ce qui se passe. Tout le personnel, au poste, est surpris de nous voir survenir à une heure aussi tardive. Quand on nous demande qui nous a informés, je ne réponds pas.

On nous explique alors que ma mère a fait une crise cardiaque et que maintenant, tout va mieux. Je tiens à la voir. Le personnel se montre réticent, mais comme j'insiste, on me donne la permission de la voir à partir du corridor.

Des évaluations sont effectuées lors de son transfert à l'étage de gériatrie. On constate qu'elle ne pourra plus revenir à sa maison puisque la crise cardiaque a endommagé son cerveau.

Je n'accepte pas ce diagnostic. Je suis révoltée de ce que j'entends, comme si une bombe m'était tombée dans le cœur. Je réclame davantage d'exams parce que j'ai promis de ne jamais l'envoyer en résidence. J'essaie par tous les moyens, affirmant que le cas de ma mère n'est pas aussi grave qu'on pense. Je tente l'impossible. Rien à faire!

Une travailleuse sociale examine son dossier pour m'aider à voir clair. Je suis sidérée des décisions que je devrai prendre. Il y a six sœurs derrière moi. Je ne connais pas leurs réactions à ce problème. Je me sens la méchante, l'aînée qui va trahir sa promesse.

Je propose à la travailleuse sociale un conseil de famille. Elle organise alors la rencontre avec les intervenants spécialisés. Tout le monde est là et la séance commence. Les explications sont émises et personne ne pose de questions. Alors, je prends la parole et demande que l'on donne des explications à mes sœurs afin de leur faire comprendre les mêmes choses que moi.

Personne ne réagit. Je me sens isolée dans ce que je vivrai éventuellement. Mon cri d'alarme n'est pas entendu; on me laisse pour compte. Je reste pensive et déçue. Et rageuse... J'ai une procuration qui me permet de prendre plusieurs initiatives en signant certains documents. Je viens de confirmer la trahison de ma promesse contractée jadis à ma mère.

Maman est à l'étage de gériatrie en attente d'une place à Berthiaume-Du Tremblay. Je ne peux croire que le temps est venu.

Les personnes que j'ai alors côtoyées à cette résidence m'ont acceptée comme je suis, ont compris mon désarroi, m'ont réconfortée et ont pris soin de moi autant que de ma mère. Je ne sais pas comment vont aboutir les décisions que j'ai prises. Suite au placement, j'ai découvert une nouvelle facette de ma mère. Elle peut jouer, rire avec ses arrière-petits-fils, ce qu'elle n'a jamais partagé avec moi. Je constate avec le recul que ces actes mettent un baume à mon cœur meurtri par ma trahison.

Ma conclusion est que je ne demanderai jamais à quelqu'un de me faire une promesse. C'est trop difficile à supporter. Le renoncement à cette promesse, je l'ai payé au dépend de ma santé. De plus, je suis une aînée qui donne sans réserve. J'ai appris que la vie est importante. Nous devons avoir soin de soi et préserver notre santé. En écrivant ces mots, cela me permet en quelque sorte de faire un deuil de ma promesse trahie et non tenue.

Le résultat: je suis seule dans ma promesse trahie.

La gifle et la Caresse

par Lise Dugas

Autour de l'axe de la vie, le temps s'enroule.

Et, s'enroulant, renoue avec son mystère.

Hélène Dorion.

Mon père est décédé le 25 août 2011 à l'âge de 91 ans.
Il fut lucide jusqu'à la fin. Un affreux diagnostic de gangrène
en avril 2011 le plongea dans des souffrances physiques et
psychologiques intenses. Le passage du temps marquait
son empreinte dans ce corps autrefois si solide et résistant.
Il avait toujours réussi à récupérer de divers problèmes de santé
associés à son âge. Mais la gifle fut la gangrène. Elle l'entraîna
dans un tourbillon qui le heurta, l'effraya et le dépassa...

Quand la gifle et la caresse
De la vie sur l'épiderme
Ont incrusté la vieillesse,
Un soir, arrive le terme.

Il était presque minuit
Quand le rideau est tombé.
A-t-il eu peur dans la nuit
Où, pâle, il a succombé?

Il dort, très paisible et doux...
S'en est-il aperçu?
Ressent-il enfin le redoux
D'un éden jamais perçu?

Endormis, l'homme et son temps!
Leur survivra un printemps.
Une autre lumière est née
À la branche bourgeonnée.

Plongé dans le chaotique
Avec ses pieds purulents,
L'épine avance à pas lents,
S'infiltrant, énigmatique.

Ravalant larmes et rage,
En silence, il vit venir
La pesanteur du naufrage.
Rien ne put le retenir.

Dans son esprit ténébreux,
Enfiévré et fatigué,
Les éclairs furent nombreux
De tout ce qu'il m'a légué .

Dans le vase, se trouve une rose,
Elle s'étale avec ampleur.
C'est sa maman qui l'arrose,
Son papa est le veilleur.

Par un jour de février,
Dans une belle calligraphie,
Un nom s'inscrit au cahier,
Et on prit une photographie...

C'était moi.

Au 8^e Étage

par Danielle Carbonneau

Dan et moi arrivons au comptoir d'accueil de l'hôpital Notre-Dame, au huitième étage où tant de gens circulent. Dans cette unité de l'hôpital, mon conjoint subira une chirurgie du poumon gauche après le retour de son cancer, en février dernier.

Une préposée lui explique la procédure, entre autres, l'attente dans sa chambre du huitième étage jusqu'à la venue de deux infirmiers pour le descendre au quatrième étage à la salle d'opération.

Je dois me montrer forte auprès de mon homme. Cela ne s'avère pas facile, à cause de mon épilepsie. Hélas, plus mes nerfs deviennent à fleur de peau, plus mes risques de crise s'élèvent. Le plus difficile est que Dan me rassure plus que je ne le fais envers lui.

Au bout d'un interminable et infernal quatre heures d'attente dans l'inquiétude, deux infirmiers viennent le chercher. «Enfin!» me dis-je tout bas. Dan et moi avons les larmes au bord des yeux. En compagnie des deux infirmiers, je marche derrière la civière jusqu'à l'ascenseur. En dépit de ses couvertures, je sens mon homme trembler de peur, d'angoisse et d'anxiété. Nous nous donnons un dernier baiser en prononçant des mots d'amour. Je lui promets de me retrouver à l'étage dès son retour. Les portes se ferment devant moi.

Je retourne à sa chambre et prends mes affaires pour rentrer à la maison, mais, je me sens incapable de partir. Je vais m'asseoir un peu dans la salle attenante à l'étage où trônent quelques chaises et j'attends de me calmer, malgré le nœud qui me brûle la gorge. Je me lève enfin et me dirige vers l'ascenseur, mais comme il tarde à arriver, je décide de descendre par les escaliers, tout en pensant à toutes ces années que l'on a devant nous. La chirurgie durera cinq heures en présence de deux chirurgiens thoraciques.

Pendant la rédaction de ces lignes, j'éprouve la même sensation de cette boule qui m'étouffe. Aie! Quelle douleur! Je réalise qu'à cet instant précis où j'écris, cela fait déjà sept mois qu'il s'est fait opérer...

À mon arrivée à la maison, nos animaux m'accueillent tous chaleureusement en se demandant où est passé l'homme qui leur donne de l'affection tout comme il m'en donne à moi. À la première occasion, je regarde sur internet les endroits pour les personnes comme moi si bien nommées: les aidants naturels. Il n'y a que le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal qui peut m'aider car on y organise des rencontres avec des gens dans la même situation.

Mes animaux me donnent un certain réconfort. Je m'assois alors sur la chaise berçante de mon conjoint en pensant à lui, et je réussis

enfin à me calmer un peu. Après des heures d'attente, je contacte l'hôpital pour m'informer du retour de mon homme. L'infirmière me rassure en me disant que tout s'est bien déroulé et qu'il se trouve à la salle d'observation.

J'enfile mon manteau, tout en ayant le cœur battant, et je file à l'hôpital. Une fois l'auto stationnée, je prends mes deux jambes à mon cou pour arriver le plus rapidement possible à l'étage où Dan doit m'attendre. Comme l'ascenseur me semble trop lent, je monte les huit étages à pied. Le stress fait que je cherche mon homme et ne le trouve pas. Enfin, je l'aperçois !

- Je peux vous aider ? me demande une infirmière.
- Bonsoir, je viens voir mon conjoint, lui dis-je, tout en lui indiquant du doigt où il est couché.

Mon cœur se brise en miettes quand je l'aperçois branché à tous ces appareils. Malgré l'effet des médicaments, il me demande où j'étais passée.

Quand j'ai appelé, on m'a dit que tu étais déjà de retour. J'ai essayé de venir le plus rapidement possible. Il s'endort pendant quelques secondes pour se réveiller de nouveau et ce, à plusieurs reprises. Je lis sa souffrance dans ses yeux, ses mains, son corps tout entier. Je voudrais tellement la lui enlever, mais je ne peux rien faire d'autre qu'être là pour le soutenir, lui parler, le regarder s'endormir. Ma présence à ses côtés représente ce qu'il a de plus précieux et, en cet instant, je ne voudrais pas me trouver ailleurs.

Il passera deux jours et deux nuits dans ce lieu, pour aller par la suite dans une chambre avec une autre personne et ce, pendant un très long sept jours. La présence de ce patient va l'aider à passer à travers ses journées. Cet homme souffre du cancer lui aussi et il explique que les médecins ne peuvent plus rien pour lui.

Je me retrouve fréquemment à l'hôpital pour donner du support à Dan, pour prendre soin de lui, l'écouter, le rassurer et essayer de le faire sortir de son lit pour marcher un peu, ce qui lui semble difficile puisqu'il manque d'énergie. Dans ces moments-là, je vais consulter le personnel hospitalier, au comptoir, pour demander si quelqu'un pourrait venir aider mon conjoint à marcher.

Quelle chance ! On me propose une préposée aux bénéficiaires : Solange. Je n'oublierai jamais son prénom. Une merveilleuse dame qui n'en est pas à ses débuts avec les patients. Elle sait comment faire. M'accompagnant dans la chambre de mon conjoint, elle me laisse lui annoncer qu'elle pourra l'aider à se lever pour marcher.

- Non, oublie ça, je suis incapable de me lever.
- Dan, je ne peux pas comprendre ça ! Par contre, tu sais ce que tu dois faire pour que tes poumons aillent mieux : marcher.

Solange lui explique que, grâce à la marche, les muscles actionnant ses poumons auront l'occasion de travailler un peu, étant donné sa chirurgie thoracique quand même récente. Pendant que je vais chercher une marchette, mon conjoint affirme de nouveau à Solange qu'il ne se lèvera pas pour marcher. À mon retour, cette dernière me répète ces affirmations.

- Venez avec moi, Solange. Mon conjoint n'aura pas le choix d'y aller. Je n'abdiquerai pas à sa demande. On sait toutes les deux la nécessité de cette marche.

Je reviens donc auprès du lit avec Solange et, dès que Dan l'aperçoit, il me fait un signe de mécontentement de la tête. Sa fille, qui était arrivée avant moi cette journée-là, semble contente de me voir tenir tête à son père.

- Bon, maintenant, Solange va t'aider à te lever et je n'accepterai pas de refus de ta part. Elle vient ici pour toi.

Le regard de mon homme en dit long et, malgré son agacement et son manque de force, il laisse Solange lui donner les recommandations pour pouvoir se lever avec tous les fils branchés sur son corps. Elle approche ensuite la marchette au ras du lit.

– On va aller jusqu’au bout du corridor, mais comme c’est la première journée que vous vous levez, si vous vous sentez incapable, on arrête un peu et on rebrousse chemin, d’accord ? lui dit Solange.

– Oui.

Je marche derrière mon conjoint pendant qu’il avance, et j’écoute Solange lui parler afin qu’il prenne confiance en lui. J’admire sa façon formidable de procéder pour rassurer et s’occuper des patients. Après avoir zigzagué un peu, Dan revient vers la chambre, et je suis heureuse de l’avoir vu enfin debout. Naturellement, il ressent des étourdissements et des nausées, étant donné que les membres se sont engourdis durant ces deux jours sans bouger.

Je me sens fière de lui et le lui affirme dès qu’il retourne à son lit, tout en remerciant Solange. Elle hausse les épaules.

– Cela me fait plaisir ! On se revoit cette semaine, sans faute ?

Au départ de Solange, la fille de Dan et moi regardons notre malade et le félicitons pour ses efforts. Je m’assois alors au chevet de mon homme, et nous nous serrons les mains, contents d’avoir finalement remporté une victoire difficile.

Nous regardons un peu la télévision et parlons de temps à autre jusqu’à ce qu’il m’offre de partir, si je veux. Il est tard et je dois me sentir fatiguée.

– OK. T’es certain ? que je lui demande.

– Ben oui, puisque je te le dis !

Nous nous donnons des becs de fin de soirée, et je promets de l’appeler dès mon arrivée à la maison. Quand je sors de sa chambre,

je décide d’aller prendre l’ascenseur pour me réveiller un peu, puisque je serai dans l’auto pour environ trente à quarante-cinq minutes avant d’arriver chez moi. Enfin, une belle journée s’est passée, me dis-je en moi-même, ce qui ne m’empêche pas d’avoir hâte au retour de mon conjoint à la maison. Et lui de même !

Un bon matin, on lui donne enfin son congé. Il m’appelle aussitôt pour me donner la bonne nouvelle et m’inviter à venir le chercher. Je me dépêche alors de prendre des sacs afin de rapporter à la maison tous ses effets personnels.

Dès mon retour au huitième étage, je vole littéralement vers sa chambre. Le médecin n’ayant pas encore signé son papier, on devra attendre un peu. Il l’a vu, mais il n’a pas eu le temps de rien signer. L’infirmière change alors ses pansements et elle me donne quelques papiers collants avec des bandages tout en m’expliquant ce que j’aurai à faire, tout en me recommandant de bien l’observer.

Enfin, nous avons les papiers signés par le chirurgien. J’emballer alors ses effets personnels et nous partons. Comme nous montons dans l’ascenseur, je me serre contre lui du côté opposé de son opération en lui disant que je suis heureuse de son retour.

Une fois dehors, il me demande de s’asseoir un peu sur le banc, en face de l’hôpital, afin de reprendre son souffle et de sentir cet air pur qu’il ne pouvait s’offrir dans sa chambre. Il prend alors des respirations profondes malgré la douleur dans son thorax.

– D’accord, on va prendre le temps qu’il faut. Quand tu seras prêt, tu me le dis et je t’aiderai à te relever.

Quelques minutes plus tard, nous nous levons et partons vers la voiture. C’est un beau début de printemps, et le temps est magnifique et doux. Une nouvelle vie vient de commencer pour nous, et nous nous réjouissons de pouvoir retrouver ce que l’on aime tant : notre amour et celui de sa fille et de nos animaux.



L'échappée belle

par Marie Josée Archambault

*« Amis partons sans bruit, la pêche sera bonne
La lune qui rayonne,
éclairera la nuit.*

*Il faut qu'avant l'aurore, nous soyons de retour
Pour sommeiller encore, avant qu'il soit grand jour. »
(chanson traditionnelle)*

Déjà six mois que tu es partie, une semaine après avoir récupéré de justesse ton prénom, francisé dès ton arrivée de Lowell. Tu portais ton chandail bedaine vert lime. Tel était ton bon plaisir.

Il a fallu la maladie pour réaliser combien la mort de tes frères que tu avais menés « dans leurs grosseurs » de deux, quatre et cinq ans, lors de la crise de 29, avait bouleversé ton enfance. Quand, un jour où tu étais particulièrement amaigrie, je t'avais dit ressembler à l'un d'entre eux, sur-le-champ, tu avais répondu « Léo ». Combien il t'habitait!

Malgré un Parkinson avancé, tu es demeurée une formidable partenaire dans l'action, la réflexion, la création. Après avoir apprivoisé tous les recoins de la haute couture, tu as retraité côté peinture et Maisons de la Culture. En aucun cas, tu as été une femme de maison. Aînée, tu as épaulé tes parents, jusqu'au jour où tu as décidé de chercher mari.

Peu de temps après ton mariage, tu supervises et héberges une équipe qui sert plus de deux cents repas le midi. Parallèlement, tu mènes à terme quatre maternités. Puis, c'est retour à la ville, cours du soir, une île à défricher, la politique omniprésente et la santé défaillante de ton mari.

Il faut dire, Clara Ravenelle, que ton retour du Massachusetts, bébé, en plein blizzard, en voiture tirée par deux chevaux de l'ouest, t'avait préparée pour la grande aventure. Du «fil à r'tordre», amenez-en! La «langue à terre», connaît pas!

Mais, hélas! arrive la saison des Fêtes 2010, qui te fait cadeau d'une pneumonie accablante. Durant deux semaines, je te veille, ne dormant qu'une heure de temps à autre. Et tu me refiles ton virus. Troisième hospitalisation en six ans. Janvier 2011 s'installe. De part et d'autre, nous luttons. Les jours ont cessé de rapetisser. Malgré ton oxygène, tes nausées et ta carcasse ébranlée, on ne peut t'en passer une. Parole d'infirmières!

Quand, quelques semaines plus tard, un triste malentendu t'expédie seule en convalescence. Dans tous tes états, tu me reproches de t'avoir abandonnée. Tu te sens trahie. Je suis déchirée. Depuis sept ans, je refuse huit semaines de répit par année, pour ne pas t'exposer inutilement. J'accours porter les vêtements que tu réclames. Reviendrai demain. Comme j'aurais voulu t'éviter ce tourment! Combien de temps la convalescence? L'hôpital répond de un à deux mois, si tu t'en sors.

Tout en guérissant bronchite et pneumonie, on envisage tous les possibles. Le centre t'évalue aux quatre jours. La galère. Quotidienne-

ment, on essaie de te faire manger malgré les nausées, de te faire marcher malgré la faiblesse. Certains membres du personnel ne jugent pas nécessaire de noter tes progrès. Lourd est le défi.

Au premier essoufflement, je me reproche de te faire trop travailler. Peine perdue! Le jour où tu dois sortir, on parle d'insuffisance cardiaque. Retour à l'hôpital, pour t'étioler d'un C. Difficile, à des niveaux de créatinine anormaux, à des nausées omniprésentes, au Coumadin à balancer. Jour après jour, tu désespères d'y célébrer ton anniversaire. Je demande à la travailleuse sociale la subvention pour désengorger les hôpitaux: davantage d'aide de la part du CLSC pour un mois. Ça ne pourra être pire à la maison.

Par un après-midi ensoleillé d'avril, je te ramène dans tes meubles. Lisette, ton infirmière, me fait part de ses inquiétudes quant à l'enflure de tes pieds. Une soie. Tu as besoin de moi pour tous tes levers. Je te suis à la trace. J'ai les genoux en chou-fleur.

– Qui a laissé sortir ça? demande le corps médical.

Je vide ta chambre pour faire place au mobilier d'hôpital. Tu écoutes les grandes séries historiques sur ta chaise d'aisance. Rien de moins! Tu sembles aller mieux, si ça n'était de ta plaie qui s'agrandit à vue d'œil. Et du énième antibiotique qu'on te donne, pour une infection bénigne à un orteil, cette fois-ci. L'acétaminophène qu'on te prescrit pour la douleur est incompatible avec le Coumadin. Dès la première dose, tu dors toute la journée.

Une bonne douzaine de jours à te forcer à manger et à prendre ta médication. Du jamais vu.

– Souhaites-tu cesser de t'alimenter?

Pour toute réponse: des serviettes froissées dans ton bol. Le médecin du CLSC diagnostique une insuffisance rénale. Tu ne manges pas de la fin de semaine. Tu t'effaces. Quelle que soit ta décision, je suis

avec toi. Brave devant une autre nuit à voler à la vie, tu y vas de notre bonsoir coutumier. Comme d'habitude, le chien jappe.

Et un beau matin de juin, tu t'éveilles dans un épuisement extrême. Tu regagnes ton lit pour ne plus le quitter. L'infirmière surseoit au pansement. Code : soins de confort. Mot de passe : musique. Je te désaltère avec petite seringue sur le côté de la bouche. Position surélevée pour éviter l'étouffement. Y la musica siempre !

Cette journée est notre dernière ensemble. Assise les pieds pendants au bord de ton lit, des yeux, tu partages mon souper. Je pique des clous de girofle dans des limes, me levant pour changer les CD. Moi, soulagée de ne plus te forcer. Toi, de guerre lasse, effleurée par la musique. Tu demandes à te coucher. Vidée, j'en fais autant, pas convaincue d'en avoir fait assez.

Le lendemain, j'appelle ton frère qui insiste pour faire une courte visite. La journée est chaude. Trois ventilos roulent à plein régime. Un changement de culotte s'impose comme la parenté va arriver. Ce sera tenue qui rafraîchit sur triple piqué. Bien défendu de soulever le drap.

- Regarde, a me tire au poignet ! de s'exclamer l'oncle Eugène.
- Tu sembles apprécier la compagnie. Pas de veillée, ce soir, pour cause de morphine. Pourtant, aucun signe manifeste de douleur. Le CLSC m'instruit que la morphine ne tue pas...
- « Adèle ta maman t'appelle, réplique Bourvil sur le CD, veux-tu bien vite rentrer à la maison ! »

Je rassemble l'équipage. Ma sœur Emma viendra demain avec ses enfants. Pour la première fois, Clara Ravenelle, tu laisses ta constitution en échouage quelque part.

*« Brave marin revient de guerre, tout doux, »
(chanson traditionnelle)*

Vers les seize heures, Emma et son fils Maxime prennent le relais. Max nettoie un ventilateur.

– « La circulation d'air facilite la respiration » dit Émilie, l'infirmière qui a fait son mémoire de maîtrise sur les soins aux mourants. Stimulation des tempes.

À la maison, beaucoup d'activité. Les jeunots trottaient allègrement. Chacun y va de ses adieux. Max te demande la permission de prénommer sa première fille Clara. Tu presses légèrement sa main. Émilie pose les papillons pour la morphine et la scopolamine. La marmaille quitte. Emma et moi te changeons pour la nuit. Le temps fraîchit. Dans la maison, le silence erre ça et là. Je mets du violon :

*« Tant que chante la colombe, Par dessus les toits, Danse avant que la nuit tombe, Jolie Petrushka ... »
(Hurlevent)*

Le lendemain, l'infirmière suggère une dose de morphine pour plus de confort au bain de serviette. Je dois sortir. Mon frère Marc prend la relève. Le docteur donne une deuxième dose à seize heures et prescrit le nécessaire. À mon retour, Émilie et Marc m'attendent. Sur-le-champ, je commande les seringues. Je donnerai ma dernière dose de morphine à vingt-et-une heures. Le livreur devra passer avant. Patiemment, Émilie attend que j'en aie terminé, et me remet trois tableaux sur les signes de fin de vie. Au passage, elle me fait observer combien tes pieds ont rapetissé. Ta tache de vin a disparu. Je surélève ta tête, humecte tes lèvres, te désaltère, te replace.

Emma s'en vient coucher à la maison. La pharmacie sonne. Ouf ! On range au réfrigérateur. La grande faucheuse pose sous ton drap des regards appréciatifs. Mais pour la forme, continue à se faire prier. Qui l'eut cru ?

On se prépare pour la nuit. Je monte le réveil-matin. Emma prend l'écouteur Angel Care. Le chien Momo la rejoint. La nuit nous accompagne de la profondeur de son silence. À une heure, tu accueilles l'aide à quitter l'anse que je t'injecte.

Cadran cinq heures. Le jour n'ouvre qu'un œil. Sur le pont, l'équipée du grand départ se met au travail. Gaillarde, la mort avance contre vent sifflant dans la nacelle. On se recouche.

Éveillées par des jappements, dans toute la splendeur d'un réveil hâtif, nous ouvrons. C'est l'infirmier, qui a travaillé auprès des mourants. À la vue de ton visage serein, il dit que tu es bien et que tu partiras comme un petit poulet.

– Vous faites bien ça les filles!

Tant qu'à être debout, aussi bien déjeuner. Morphine dans quarante-cinq minutes. Emma part promener Momo. J'entrevois la journée à venir. Dans ta chambre, tu dérives en toute musique, en toute quiétude :

« Quand vous mourrez de mes amours, mourrez de mort très douce, qu'une fleur pousse. » (Gilles Vigneault)

Une heure plus tard, je te rafraîchis. Ta lèvre inférieure est blanche. Le côté de ta joue est froid. Aucun souffle. À la manière dont tu ne réagis plus au suçon éponge quand je le roule dans ta bouche, je comprends que tu as quitté le quai, que tu as levé l'ancre, tout quindeau assourdi.

– « Repose en paix dans ton berceau, mon bel ange. Ta mère est là, veillant sur son trésor. En te voyant dormir ainsi dans tes langes... »

*Fais un beau rêve, la nuit s'achève, Si tu pouvais rêver toujours. »
(berceuse basque traditionnelle)*

À son retour, Emma prend un pouls nul. Étreintes. Sanglots. Promesses. Momo s'en mêle. Annonce aux proches.

J'appelle un service privilégié du CLSC. Au bout du fil : écoute active, référence aux endeuillés... Je mets de l'ordre dans les priorités :

appeler Urgence Santé, sortir les papiers refusant toute réanimation et la carte de la RAMQ, tenir le chien en laisse. J'avise le médecin. Urgence Santé verra à tout. Emma tente de rejoindre la famille.

Une demi-heure plus tard, Urgence Santé arrive en délégation. Plusieurs personnages. On constate l'état cadavérique. Formulaire. Condoléances.

Le temps de refermer la porte, le toubib entre avec son assistant, suivi d'Aimée, l'autre sœur. Presque l'Angélus du midi. On respire par le nez. Rédaction du certificat de décès. Le corps commencera à sentir après huit heures. Garder l'endroit frais. Une enveloppe pour moi et une pour les services funéraires.

Aimée parle de laisser le corps là où il se trouve, trois jours durant, pour que l'âme puisse le réintégrer ou le quitter. Elle n'est pas trop certaine. J'écoute. L'entreprise funéraire propose de ne pas incinérer avant trois jours. Déjà ça! En fin d'après-midi, on cueillera la dépouille.

Pauvre, pauvre Clara musicienne! Aimée te fait jouer, in absentia, un interminable concert nouvel âge. Elle dit sentir ta présence, avant d'aborder d'un même souffle :

– À quand la distribution des peintures de maman?

Pour voir ensuite, à la disposition du fauteuil roulant qu'elle t'avait acheté. À hauts cris, elle réclame le seul certificat de décès que j'ai en main, pour son congé de cinq jours pour deuil. Elle ne manque pourtant aucun jour de travail. Et ton âme qui flotte toujours au dessus de nos têtes.

Un mal de bloc me rappelle le dîner. Et toujours la musique. La mort tellement ordinaire et extraordinaire à la fois. Sur l'adrénaline jusqu'aux oreilles, la veille se poursuit. Aimée quitte avant l'arrivée du fourgon funéraire. Des plis sont apparus autour de ta bouche. Ta peau a jauni. Une lame de fond cueille ton frêle esquif.

Le camion arrive. Questions. On échange papiers et signatures. On évalue tes outils de navigation usés par le temps. On nous demande la permission de fermer la porte de ta chambre pour la mise en linceul.

Haie d'honneur de tes filles et de ton chien. Moi dans la pièce où tu sortiras, Momo à mes pieds. La porte d'entrée ouverte. Emma ferme la marche.

- Clara Ravenelle, Dieu du ciel! que tu as joliment bataillé!

- «Le fin mot de l'histoire, aurait répliqué Élie ton père: la mort a pas idée de c'qu'a vient d'pogner! Ma Clara va di en fére cracher son dentier . Eul'maigre dé fesses va di en trembler. Le sort en est jeté!»

Initiateur du projet
Alain Hébert

Textes
Marc Saint-Cyr
Denise Huysmans
Alain Hébert
Huguette Péloquin
Lise Dugas
Danielle Carbonneau
Marie Josée Archambault

Révision des textes
Micheline Duff
Alain Hébert

Conception graphique
Pyrograf

Illustration (couverture)
Aurore Miot

Merci à 

raanm.org

