

EMMANUELLE POIRIER ST-GEORGES

Une histoire de ~~taxis~~ d'ataxie
ou
La dernière illusion



Une histoire de ~~taxis~~ d'ataxie

ou

La dernière illusion

EMMANUELLE POIRIER ST-GEORGES

Une histoire de ~~taxis~~ d'ataxie

ou

La dernière illusion

Autobiographie



Les Éditions
Belle Feuille

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

Poirier St-Georges, Emmanuelle, 1984-

Une histoire (de taxi) d'ataxie, ou, La dernière illusion

Autobiographie

ISBN imprimé 978-2-923959-67-2

ISBN numérique pdf 978-2-923959-45-0

ISBN numérique ePub 978-2-923959-95-5

1. Poirier St-Georges, Emmanuelle, 1984- . 2. Maladie de Friedreich - Patients - Québec (Province) - Biographies. I. Titre. II. Titre : Dernière illusion.

RC406.F7P64 2014 362.196'83

C2014-941390-4

Révision et correction : Josyane Doucet

Mise en page : Yvon Beaudin

Infographie des pages couvertures et intérieures : Yvon Beaudin

Photographie de la couverture : Stéphane Bourriaux

Imprimeur : Marquis

La maison d'édition remercie tous les collaborateurs à cette publication.

Les Éditions Belle Feuille

68, chemin Saint-André

Saint-Jean-sur-Richelieu, QC J2W 2H6

Téléphone : 450 348-1681

Courriel : marceldebel@videotron.ca

Web : www.livresdebel.com

Distribution:

BND Distribution

4475, rue Frontenac, Montréal, Québec, Canada H2H 2S2

Tél. : 514 844-2111 poste 206 Téléc. : 514 278-3087

Courriel : libraires@bayardcanada.com

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec—2014

Bibliothèque et Archives Canada—2014

Tous droits de traduction et d'adaptation réservés

© Les Éditions Belle Feuille 2014

Les droits d'auteur et les droits de reproduction sont gérés par Copibec

Toutes les demandes de reproduction doivent être acheminées à :

Copibec (reproduction papier) - 514 288-1664 - 800 717-2022

Courriel : licences@copibec.qc.ca

Imprimé au Québec

*À papa, à qui d'autre...
Ce que je ferai, toujours, sera dans l'espoir que tu sois fier de moi.*

*Et à tous ceux qui se reconnaîtront,
Pour que vous aperceviez la lumière aussi.*

Et aux autres, pour que vous preniez conscience de votre chance.

Si, même moi, j'ai réussi à m'aimer...

Résumé du livre

Je m'appelle Emmanuelle, j'ai vingt-huit ans et j'ai l'ataxie de Friedreich. C'est clair, concis, direct. Ce sont trois faits. Il y en a un d'entre eux que je n'ai pas accepté du jour au lendemain, je vous laisse deviner lequel.

J'ai reçu mon diagnostic de maladie à quinze ans, je suis en fauteuil roulant depuis mes dix-sept ans...

« D'ailleurs, jeune, j'étais trop jeune, me suis-je toujours dit.

Mais sommes-nous jamais assez âgés pour se faire dire qu'on souffre d'une maladie génétique, neurologique et dégénérative en plus ?

Que notre état de santé se détériorera jusqu'à ce qu'on en crève ? Je ne pense pas. »

Je vous raconte mon parcours avec une ironie mordante, une certaine candeur et ce que ma première lectrice a qualifié « d'une authenticité bouleversante ». J'ai dû faire, tout au long des années, un travail monstre sur moi-même en essayant de composer avec les aléas de la vie – de ma vie – et de me construire l'illusion que tout finira bien.

Mais est-ce une illusion ? Après tout, c'est ma fin. Mon histoire. J'en suis l'auteure, non ?

Bref, je me livre. Dans tous les sens.

Note : Mes pensées ainsi que les anglicismes/québécismes sont en italiques dans le texte.

Prologue

Pour chaque moment de bonheur passé, il y a un prix à payer.

Manu /avril 1998

J'ai eu une enfance normale, pour ce que peut être la normalité. M'adonnant au ballet, à la gymnastique, au soccer et au handball, dans l'ordre. Le parcours habituel d'une petite fille se découvrant un côté *tom-boy*. Ça ne s'est pas gâté dès mon entrée au secondaire, j'ai eu droit à ce répit qu'est l'enfance. J'étais assez aimée, du moins, je crois. Et la maladie a frappé. L'ataxie de Friedreich.

Bienvenue dans mon monde !

Après tout, mes aventures méritent d'être racontées.

J'en suis convaincu, et comme tout un chacun j'ai envie de laisser une trace. Mais par quel bout commencer ?

« Pourquoi pas par la lettre A »...

Bernard Werber, « Nous les Dieux »

Chapitre 1

Hommage à ce que j'étais... Ce que je suis

*Tu peux chialer et ne pas apprécier.
Tu peux te coucher et ne pas jouer.
Tu peux pleurer et ne pas rêver.
Ne pas sourire,
Mais tu vas sûrement en mourir.*

Manu /juin 1998

Au collège, dit-elle, il manquait quelque chose à Lol, déjà elle était étrangement incomplète, elle avait vécu sa jeunesse comme une sollicitation de ce qu'elle serait, mais n'arrivait pas à devenir.

Marguerite Duras, « Le ravissement de Lol V. Stein »

Ah qu'il fait beau dehors, une vraie belle journée pour commencer un mois de septembre !

C'est ma première journée.

Le monde conduit mal à Montréal...

C'est ma première journée de cours.

Le chauffeur roule vite, trop vite. Bah, c'est un chauffeur de taxi !

C'EST MA PREMIÈRE FUCKING JOURNÉE.

...

Panne d'inspiration intellectuelle pour tenter de dévier mes pensées.

Le chauffeur ! Intéressons-nous à ce que dit le chauffeur !!

— ...chacun d'entre nous, on devrait tous croire à Dieu. Et aller à un église, c'est bien ! Dans mon pays d'origine...

Croix qui pend du miroir et accent à coucher dehors : libanais et très croyant.

Voilà les épithètes que je lui associe mentalement. Puis, je retourne à mon monologue muet. Je suis beaucoup trop stressée pour écouter parler de son « bon » Dieu sans sauter ma coche ni rester polie.

Pourquoi ton Dieu est si con ? aurais-je envie de lui crier. Y'a pas de justice : les Dieux cons sont vénérés et les p'tits mortels sont... oubliés, tiens !

Mon raisonnement devient de plus en plus incohérent et puéril : le stress, tout ça...

...

On est sur la rue St-Hubert, on approche.

Ralenti merde !! crié-je intérieurement au chauffeur.

On pourrait même avoir un accident, rien de sérieux, juste un petit accrochage nécessitant un constat à l'amiable, et pourquoi pas une petite querelle pour étirer les minutes. Ça me donnerait du temps... Du temps... Du temps pour me faire à l'idée.

J'ai beau me dire que j'ai eu tout l'été pour ça, il faut croire que ce n'était pas suffisant...

Ça y est, je le vois ! Le collègue Ahuntsic. Mélange de style moderne et vieillot, de nouvelles ailes ont été rajoutées de-ci de-

là; c'est un bâtiment assez laid, sans architecture uniforme, et...
Horreur ! Plein d'étudiants sont dehors à profiter du soleil !!

J'peux pas débarquer là, je vais mourir ! Au milieu de toutes ces filles ben faites, en p'tites jupes... J'aurai d'l'air de quoi ?

— C'est ici que tu débarques ?

NON ! Répondis-je mentalement au chauffeur, paniquée.

— Hum, hum, de ma part avec un mélange de hochement de tête et de haussement d'épaules pour signifier « puisque je n'ai pas le choix ».

— C'est ici ?

Et si je lui réponds non réellement ? Il ferait quoi ? Com'on Manu, et tu descendrais où ma pauvre fille ? Du courage bordel !

— Ici ?

— Ouï-iii merde !

Aussitôt ma réponse lancée, j'ai regretté mon ton bête : ce chauffeur n'avait pas à faire les frais de mon énervement !

Mais sa façon de raccourcir ses questions aussi, ça gosse ! Comme si j'étais pas en mesure de comprendre lorsqu'il fait une phrase...

Complexe d'infériorité.

Déjà, à la première journée, ça commence bien.

Bon... Je dois sortir de l'auto et affronter tout ce beau monde...

Oyez, oyez, Manu est dans la place ! Regardez !!

Mon cynique cri du cœur aurait été bien inutile; tous les regards ont convergé vers moi *anyway*. Ça fait mal. Je me fraie un chemin jusqu'aux portes vitrées le plus rapidement possible.

Ce qui n'est pas assez vite.

Deux filles à ta droite te dévisagent Manu !

Les connes, elles ont rien de mieux à faire, si seulement je marchais...

Deux pétards devant, Manu !!

*Baisse la tête Manu, Seigneur ! Arrêtez d'me regarder comme ça ! Tout ce que je veux, c'est passer inaperçue...
Le temps de m'y faire...*

Oh my god, c'est juste la première fucking journée pis j'ai déjà le goût de brailler; c'est quoi ça ?

J'entre à l'intérieur de l'établissement. Il y a des gens partout : fumant, discutant, parlant au *cellulaire*.

Je dois avoir d'l'air de faire quelque chose puisque tout le monde me regarde encore, mais quoi ? Ah oui ! Mon horaire !!

Je sais parfaitement que j'ai cours de philo 101 à 13h, mais je sors mon horaire de mon sac quand même et le regarde. Eux ne savent pas que je sais et le consulter me donne l'air d'être plus normale : c'est la norme de consulter un horaire le jour de la rentrée n'est-ce pas ? N'est-ce pas ???

...

OK, donc je peux me rendre tout de suite au C-4250, même si mon cours est dans près d'une heure. C'est mieux pour ma santé mentale d'attendre là-bas plutôt qu'ici !

Et c'est ce que je m'empresse de faire.

Je fuis la foule, je veux éviter tous ces regards. On peut imaginer mieux en cette première journée de cours au cégep.

Mais c'est aussi ma première journée « officielle » en fauteuil roulant et ça, ça change tout.

D'ailleurs, c'est dans les premières semaines en fauteuil roulant, à l'été 2001, conséquence de ma maladie, qu'une des premières illusions est tombée.

L'illusion de me croire inattaquable, au-dessus de tout et de prendre la santé comme une chose due, acquise, s'est évanouie. Je n'étais pas invincible, intouchable. Les petits malades qu'on voyait au téléthon « Opération Enfants Soleils », ces pauvres petits malchanceux, auraient pu être moi. J'étais devenue subitement aussi pathétique qu'eux.

Cette illusion avait mis du temps à tomber, mais elle entraînait tout mon monde dans sa chute incontrôlée.

Je n'avais que dix-sept ans.

La vie s'ouvrait devant moi avec l'infinité des possibles... Non ? Non.

J'étais à peine sortie de ma crise d'adolescence, que j'avais eue forte, caractère de chiotte oblige : j'étais impulsive, très directe, d'une honnêteté dérangeante avec un certain franc-parler, de nature rebelle, colérique souvent – comme aurait dit Rabelais : j'avais le cœur près de la merde – et je ne me mêlais que peu de mes affaires. J'ai toujours été une petite peste d'abord (Photo 1), mais une peste innocente : sans réelle méchanceté !

Je cachais seulement bien mon jeu gardant l'apparence d'un ange et seuls mes proches avaient le plaisir de rencontrer la « vraie » moi. J'étais en somme un joyeux mélange de timidité avec les inconnus et d'assurance avec ma famille.

D'ailleurs, jeune, j'étais trop jeune, me suis-je toujours dit.

Mais ne sommes-nous jamais assez âgés pour nous faire dire qu'on souffre d'une maladie génétique, neurologique et dégénérative en plus ?

Que notre état de santé se détériorera jusqu'à ce qu'on en crève ? Je ne pense pas.

Mes deux parents sont en pleine santé, mais porteurs du gène récessif de l'ataxie de Friedreich : j'avais 50 % de chance d'être porteuse à mon tour et 25 % que mes chromosomes numéro 9 soient sains, je suis seulement née dans le mauvais quart.

Ça prenait un petit spermatozoïde fonctionnel parmi les millions sortant, putain !

Juste pas de chance; je n'irai jamais au casino. Je vais trop perdre. On peut aussi se dire que j'ai tiré le numéro gagnant si on verse dans l'humour noir.

Pour la description de ce qu'est l'ataxie de Friedreich, faites comme moi : wiki est votre ami, tapez dedans.

Si personne ne vous aime – et que vous n'aimez personne – continuez à lire ce récit, vous l'apprendrez au fur et à mesure de votre lecture. Cependant, en gros, les cellules de mon corps produisent moins d'une protéine – la frataxine – essentielle à leurs activités à cause de la mutation sur le chromosome 9 dont je vous ai parlé. Elles se dégradent alors jusqu'à en mourir. Et cette diminution aura les mêmes répercussions sur ma personne : JE me dégraderai jusqu'à en mourir.

Le diagnostic était tombé à mes quinze ans.

Dans une salle de l'hôpital Sainte-Justine des plus ordinaires, un médecin m'avait annoncé les résultats des nombreux examens, sanguins et autres, que m'avaient fait passer une armée de neurologues et autres toubibs. Examens réalisés parce que je tombais souvent, ce qui inquiétait mes parents : mon sens de l'équilibre n'était pas à son mieux. Ma démarche devenait, quant à elle, quelque peu bizarre : mes jambes étaient plutôt arquées et mes pas sur la plante du pied sans déposer le talon, car j'avais les pieds devenus creux avec des orteils « marteaux ».

Je me souviens avoir eu très peu de réactions à l'annonce du résultat.

Mes deux parents pleuraient, mélange d'horreur et de soulagement de savoir enfin de quoi souffrait leur fille. De mon côté, j'étais totalement hébétée tandis que le médecin m'annonçait ça.

Ahurie.

Déboussolée.

Perdue *solide*.

Il parlait, parlait, parlait; je ne comprenais pas. J'ai su plus tard dans ma vie que j'ai cette réaction chaque fois que j'apprends une mauvaise nouvelle, comme si, par un réflexe de survie, mon cerveau annihile toute capacité de réflexion.

Mais au milieu de ses phrases, il avait mentionné que je ne pourrais jamais avoir mon permis de conduire.

Alors là, la digue avait brisé : ça, je comprenais ! J'avais besoin d'un événement concret et immédiat pour réagir; que

le neurologue m'annonce que je serais en fauteuil roulant, que j'aurais des problèmes cardiaques, que je perdrais coordination des mouvements, motricité fine et réflexes... Ce n'était pas très réel tout ça, c'était loin, mais me dire que je ne pourrais conduire alors ça je comprenais, oui, assurément.

Une auto, pour moi, c'était la liberté de me promener où mes pauvres jambes déjà faibles ne pouvaient plus me mener. Je faisais des chutes, surtout l'hiver avec toutes ces plaques de glace. Et devant tout le monde, au sortir de l'autobus scolaire par exemple. Alors, je rêvais d'une voiture.

En plus, j'avais déjà un *char* – une belle Camaro Iroc-Z rouge orangé avec des *t-top* que papa m'avait achetée – et je m'étais renseignée pour suivre des cours de conduite.

Le modèle en plus me représentait bien – masculine, sportive mais féminine dans toutes ses courbes... ou pas – je m'étais même imaginée me pavanant devant la *gang* de gars avec qui je passais du temps à la maison.

C'était la première illusion qui était tombée alors et, avec ça, la cascade de larmes. Le mirage d'une voiture salvatrice.

À l'époque, j'étais la fille à papa par excellence.

Par exemple, étant jeune, je pouvais me pendre aux jambes de mon père pour l'empêcher d'aller « gagner des sous » et de me quitter pour la journée.

Tout ce qu'il me disait devenait paroles d'Évangile; par exemple, il m'avait convaincue toute jeune que s'il me demandait « Manu, où est-ce que t'es belle ? », je me devais de répondre « En-

dessous des pieds ! ». Ce que je faisais, devant public, emplie de fierté ! Parce qu'il me l'avait demandé.

Jusqu'à mes treize ans, mon père était mon héros.

Après aussi, seulement ma crise d'adolescence m'empêchait de le dire. Comme dans la *toune* de Linda Lemay là : « J'le disais y'a longtemps, mais pas d'la même manière... »*.

On avait des caractères très semblables, deux grandes gueules aux opinions assez tranchées qui disaient des choses dépassant nos pensées sous l'emprise de la colère; il nous était impossible de ne pas se confronter. Les murs tremblaient sous nos cris parfois, mais ça nous rapprochait d'autant plus. Et j'avais une audace un peu folle, je pouvais envoyer chier mon père en pleine face – ce grand colosse, Gaspésien de son état – et lui claquer la porte au nez régulièrement en répliquant.

En riant, il me disait souvent que j'étais « une belle hypocrite » : personne ne soupçonnait mon caractère de feu avant que je n'explose devant eux, ce que je faisais rarement. J'étais comme ça; je pouvais jouer l'impassibilité, mais fallait pas trop me chercher, car vous alliez me trouver rapidement !

Malgré ces chocs de Titans fréquents, on avait une superbe complicité et on se comprenait sur plusieurs points, ce qui explique peut-être pourquoi il ne me refusait pas grand-chose. Nos engueulades étaient seulement notre façon d'extérioriser nos malaises, j'imagine : il m'a toujours encouragée à vider mon sac.

Je me suis assise sur ses genoux jusqu'à mes dix-sept ans et je l'ai appelé mon « petit papa d'amour » jusqu'à la fin. Mais quand il me disait « Manu, on peut pas tout avoir dans la vie » – je déteste et exècre encore cette phrase – ça me mettait dans une colère noire, je ne la comprenais pas.

— Manu, tu viens à ma *game* ?

— Sûr, Jj !

À la maison, le hockey est une vraie religion – genre que notre bible est le film « Youngblood » – et justement mon frère Jean-François y joue !

Je crois que j'aime bien le hockey parce que j'aurais adoré y jouer, mais petit détail : je n'ai jamais su patiner.

J'ai une théorie du pourquoi là-dessus : je suis une fille hyper compétitive. Pour aimer faire un truc, je dois être douée; j'ai toujours été comme ça. Or, le patin, ça ne me venait pas naturellement... Et ce n'était pas la prémisse de la maladie : j'avais de l'équilibre, je faisais de la gymnastique quand même ! J'aurais seulement eu besoin de pratiquer, mais je ne supportais pas de tomber et de voir mon petit frère, plus jeune de trois ans, si habile à mes côtés.

En gros, le hockey était un sport physique et intense, un monde où le mot sacrifice prenait un autre sens que celui que je connaissais. Dans ma réalité. La victoire y était possible aussi, fait non négligeable.

Maintenant que j'étais en fauteuil roulant, mon amour de ce sport prenait une autre dimension : il me permettait d'être sportive par procuration et je dois dire que les beaux joueurs n'étaient pas étrangers à cette fascination... Oui, j'adorais les garçons, vous en doutiez ???

Aussi, mon frère y jouait comme je disais. Mon frère qui était – et est toujours – mon bébé. Celui auquel il ne faut pas faire de mal en ma présence. La relation entre mon frère et moi est incomparable, souvent on se comprend sans parler, et c'est un peu l'amour vache entre nous : on se nargue constamment.

Il est un des seuls étant capables de me dire « Non » en pleine face et, curieusement, je l'en aime encore plus. Je ferais n'importe quoi pour lui.

Bref, je passais mes week-ends à me geler le cul dans les aré纳斯 : à ses pratiques – même à 6h du matin – parties, tournois, séries, etc. Et il n'y avait que moi qui pouvait dire qu'il était « diablement talentueux, mais que les cordons de son cœur étaient trop *lousses* », *non, mais oh !* Si mon père l'insinuait, c'était la guerre. Seulement, quand il disait parfois que mon frère « avec tout son talent de joueur et mon cœur, il tuerait du monde »... *Ben ça me faisait secrètement sourire.*

Mon sens de la compétition; parlons-en !

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours voulu être à part des autres, être la meilleure en tout, être la plus belle, avoir LE truc que tout le monde voulait, penser différemment – il suffisait que mes camarades de classe aiment tous une émission pour que je la déteste; je me souviens avoir détesté « Les Simpsons » pour cette raison – et être le centre d'attention.

Il vous est déjà arrivé, au primaire, d'envier votre petit camarade de classe parce qu'il s'était cassé le bras, que tout le monde lui accordait de l'attention et signait son plâtre ? Moi, oui. Parce que l'opinion des autres comptait excessivement pour moi; je voulais briller, captiver les regards.

D'ailleurs, je l'avoue, j'ai déjà *pické* deux ou trois *bébelles*, dans ma jeunesse, pour être celle ayant les plus belles affaires. Pour qu'on m'envie.

Je voulais être différente. En ce sens, je peux dire mission accomplie; avec un taux de prévalence de l'ordre de 1/2 500 au Québec et de 1/50 000 mondialement, j'ai une maladie relativement rare.

Mais bon, je n'attise pas trop l'envie sur ce coup et je n'ai pas trop le goût de m'en vanter. C'est *plate*... Et assez ironique quand même !

Bien sûr, cet esprit de compétition chez moi était doublé de perfectionnisme, triplé de fierté... et quadruplé d'arrogance. J'avais une grande soif que tous reconnaissent enfin mes mérites, quels qu'ils soient.

J'étais – et c'est encore d'actualité – une fille constamment dans les extrêmes : je riaais ou je pleurais, j'aimais ou je détestais, j'avais chaud ou froid, je parlais peu ou trop, j'explosais ou pas, j'embarquais à 200 % dans un truc. Ou pas. Je faisais rarement dans la demi-mesure ! Puis, tout devait être parfait dans ma vie, c'était comme ça.

Inutile de dire que je suis tombée de haut. Bien qu'avoir l'ataxie de Friedreich pour se rendre unique, c'est assez extrême ça... Ah, ironie quand tu nous tiens !

Puis, j'étais suffisante, m'a-t-on souvent reproché et j'y pêche encore maintenant, j'imagine, mais moins. Bon, pour ce que j'en sais... ! Récemment, on m'a traitée de princesse de glace; ça s'équivaut, je pense.

Entre l'identification de mon état et mon entrée officielle dans le monde des handicapés en 2001, il s'était écoulé deux ans.

Deux petites années pour que tout dégringole. L'année de mon secondaire IV (quinze-seize ans), ma démarche était déjà très laborieuse.

Je tombais souvent.

Lors d'un malencontreux accident, j'étais tombée devant un groupe de joueurs de hockey que j'idolâtrais : j'étais dans une école ayant un volet sport/étude et tous les joueurs de l'équipe *midget* AAA de ma région – les Régents – y allaient.

Les larmes coulaient silencieusement sur mon visage suite à cette chute, moins de douleur physique que de honte, tandis que mon ami Rémy qui avait de bonnes notions en secourisme me portait à l'infirmerie dans ses bras sous les rires moqueurs.

À partir de cet incident où je m'étais fracturé la rotule, j'avais eu une physiothérapeute sur le dos, insistant afin que je me procure un fauteuil roulant pour ma propre sécurité.

Mais je n'en voulais pas, moi, d'un fauteuil roulant ! Un fauteuil roulant ferait de moi une... Handicapée, avec un grand H. Et dans ma tête ça sonnait trisomique, attardée, qui faisait pitié. Qui était *reject*.

J'ai eu du travail à faire comme vous pouvez le constater.

Mon secondaire V a été une année parfaite quant à elle. Pleine de fous rires et de vie. Probablement parce qu'inconsciemment, je savais que ce serait ma dernière à me tenir debout, comme une femme, et marchant. Ma dernière année de pure liberté.

À ce point, lutter encore contre ma physio aurait été de la pure obstination et j'étais assez honnête avec moi-même pour me dire que j'avais de la misère à me traîner, que j'avais perdu mon indépendance de mouvement : pour les couloirs nombreux, mon meilleur ami m'escortait toujours, transportant mon sac, et je l'appelais affectueusement « mon poteau ». Jeff, de son vrai nom.

De plus, j'avais visité mon futur cégep, les couloirs y étaient encore plus longs...

Tous mes amis m'ont d'ailleurs supportée merveilleusement, au propre comme au figuré, tout au long de cette dernière année.

Et mon bal des finissants du secondaire avait été absolument féérique avec un cavalier parfait, Rémy, aux petits soins envers moi ! L'après-bal avait été tout aussi mémorable.

J'étais une de ces personnes à l'optimisme inébranlable qui croyait que la fin justifiait les moyens, je m'y étais donc amusée comme une petite folle.

Par ailleurs, j'avais beaucoup d'amis ! J'imagine que j'aurais pu être une sorte de souffre-douleur victime d'intimidation à l'école de par ma différence, mais ce n'était pas le cas.

Je ne me sentais pas isolée malgré certaines railleries parfois – les jeunes hein... – mais rien de bien méchant.

Au contraire, j'ai toujours aimé m'entourer et entretenir mes amitiés. Me construire un réseau social. Vous me direz que c'est assez paradoxal venant d'une fille à la compétition innée comme moi... Mais, justement, j'ai toujours été en compétition avec eux. Personnellement, j'éprouvais constamment une certaine fierté à avoir de meilleures notes que mes amis et je travaillais d'autant plus lorsque j'échouais, c'est-à-dire assez souvent !

De plus, j'étais une fille très affectueuse et j'avais une certaine facilité à attirer les gens à moi avec mon apparence d'ange tranquille.

Bref, mes amis, j'y tenais, je leur faisais confiance au-delà du possible – peut-être trop, c'est discutable – et je leur aurais

tout donné; ils me l'ont remis au centuple depuis l'apparition de Friedrich.

Ils faisaient – et font toujours – ma fierté.

Et je croyais sincèrement qu'en faisant confiance à quelqu'un, il ne pouvait que te le remettre.

J'avais deux groupes d'amis bien distincts : ceux à l'école et ceux à la maison.

À l'école, on était une vingtaine, plus ou moins proches. Pour certains, on se connaissait même depuis les années primaires !

On était une *gang* complètement délurée. Genre que pour ma première beuverie, à quinze ans, on s'était dit stupidement que comme je marchais déjà croche alors peut-être que saoule, je marcherais droit... Ouais, j'avais juste passé ma soirée au-dessus de la cuvette des toilettes et chez moi. Avec mon père riant de ma gueule par-dessus mon épaule. Puisque mon ami Nicolas l'avait appelé pour qu'il vienne me chercher en catastrophe chez l'amie qui organisait le *party* : je *couvais* une grippe selon lui qui me rendait malade à m'en vider les tripes – et on lève les yeux au ciel en chœur – *Yeah right !*

Dans ce groupe, on était un noyau de cinq filles soudées – et c'est encore le cas – des filles qui me comprenaient superbement et ont toujours veillé à ne pas me traiter différemment malgré la maladie. Meg, Marie, Yiota, Mylène et moi. Elles essayaient sincèrement de se mettre à ma place et on vivait notre vie d'adolescentes sans trop réfléchir. Assez impulsivement. Et on parlait shopping, maquillage, musique, cinéma, mecs... Les sujets de conversation d'une *fillette* adolescente dans la norme !

Puis, à la maison, je passais mon temps avec mon frère et ses amis.

Je les connaissais depuis mes dix ans, ils étaient un peu plus jeunes que moi, au nombre de quatre pour les principaux et j'avais développé une attirance et une amitié pour chacun, mais pour un en particulier. Et bon, j'ai toujours eu un lien incomparable – je l'ai déjà dit – avec mon frère; ses amis étaient mes amis.

On habitait la maison du quartier où tous se réunissaient – bien sûr – et située sur un coin de rue.

Ainsi, avec ma *gang* de gars, mon côté masculin s'exprimait à fond : lutte, manga, magic, hockey, dongeon & dragon, RPG, voiture, camping dans la cour, nuit blanche, baignade, jeux vidéo... Tous les sujets de conversation et activités y passaient et on partageait de nombreux délires qui peuplent mes souvenirs ! Ils me faisaient trop rire; je ris encore parfois toute seule, d'un rire nostalgique, des imbécillités qu'on pouvait dire ou faire !!

J'avais besoin de ce décalage : mon côté féminin était assouvi à l'école et masculin à la maison. J'étais ainsi plus complète. Agir comme une fille à l'école, mais penser comme un gars à la maison m'était *grave* nécessaire.

Et Alexandre...

Ses grands-parents habitaient la maison en face de la mienne et il était de deux ans plus jeune que moi, un des amis de mon frère justement. Le mien aussi, *définitivement*.

Il avait les plus beaux yeux du monde dans lesquels j'adorais plonger : tantôt gris, tantôt verts pailletés d'or.

Il avait aussi un penchant pour moi – bien que je n'en sois pas sûre, je ne lui ai jamais carrément demandé – mais je crois, enfin j'ai cru, que tous les garçons du groupe étaient un peu amoureux de moi, à l'époque, étant la seule fille du groupe... Mais, en même temps, j'étais leur amie et pas juste une *blonde* potentielle pour

eux. Je me disais qu'amorcer une relation plus qu'amicale avec l'un d'eux tuerait notre harmonie d'ensemble en quelque sorte.

C'était stupide, mais ces gars signifiaient beaucoup pour moi; j'ai choisi l'amitié avant tout, ce que j'ai toujours fait. Tant que j'étais LA fille parmi eux...

Mon frère m'a dit, beaucoup plus tard, que tous s'en doutaient *anyway*, que mon regard sur Alex était différent de celui que je portais sur tout autre dans notre petit cercle.

À l'évidence, ça paraissait qu'Alex et moi, déjà, on était plus qu'amis... Beaucoup plus ? Non. On était souvent ensemble seul à seule à la maison, on discutait beaucoup, on se collait, on se tenait par la main, mais il y avait toujours une limite qu'on s'imposait plus ou moins consciemment. Aucun de nous deux ne voulait franchir la barrière pour devenir un couple officiel. Alors, on entretenait la tension. Et je me disais naïvement qu'une fois grands, plus vieux, on pourrait être enfin ensemble...

Que j'aurais l'occasion de lui dire à quel point sa présence m'était nécessaire, qu'il réveillait la femme en moi malgré mes symptômes émergents. Que je me sentais belle à ses yeux au lieu de sentir le gouffre s'ouvrir sous mes pieds. Que je me sentais complètement moi-même et à la bonne place avec lui, à ses côtés : juste immensément bien.

Quand j'ai eu mon fauteuil roulant... Franchement, je ne pouvais lui imposer ce que je devenais et... On a déménagé dans une maison adaptée; plus précisément, que mon père a complètement retapée pour l'adapter à ma condition. Alors de toute façon, n'étant plus la voisine de ses grands-parents, je ne le voyais plus régulièrement... À quoi bon lui faire faire des kilomètres pour voir une Handicapée ?? À rien. C'est comme ça que je voyais les choses.

Alexandre reste mon plus grand regret. Mon seul aussi. Celui pour lequel j'avais conçu l'espoir enfantin que nous deux ça fonctionnerait et j'ai moi-même détruit cette illusion. À coup d'indifférence. Pour son bien à lui.

Par honte de ce que j'allais devenir aussi – soyons honnêtes.

Et, bon, ce n'est pas comme s'il avait tenté de me retenir non plus.

En fait, j'ai eu plusieurs *crush* durant ma jeunesse, mais Alex est le seul que je crois avoir réellement aimé. J'ai toujours eu de la difficulté à parler de mes sentiments, mes vrais, et je dois encore travailler cet aspect de ma personnalité maintenant, mais... J'aurais tellement *aimé* avec lui. Avoir su...

Deux mots qui, mis ensemble, forment une affreuse locution. Affreuse...

Voilà, c'est ce que j'étais les premières années de ma vie. Enfin, à peu près... Ce n'est pas évident de résumer dix-sept ans de vie en un court chapitre ! Ça forme un tout incohérent, rempli de tâtonnements...

Mais ne vous inquiétez pas, je reviendrai sur certains points en temps et lieu, histoire de vous faire mieux comprendre certaines de mes réactions. Que vous puissiez un peu mieux comprendre la réalité de certains handicapés au Québec.

Surtout, la vie d'un malade n'est pas linéaire avec de belles transitions entre les différents évènements qui lui arrivent; elle est intense cette vie, et dure aussi. Mon livre est écrit pareillement.

Nonobstant, étais-je prédestinée à gagner la loterie de la malchance ?... Prédestinée à devenir une handicapée modèle de par mon fort caractère ?

Mais justement mon caractère, était-il complet ? Aujourd'hui, il me semble que la maladie a arrondi les coins de mon caractère initial tout en angles droits, qu'elle a bouché les imperfections, qu'elle m'a appris la compassion et rendu très sensible. Vulnérable en un sens.

Ai-je vécu ma jeunesse en quête de cette perfection ? De cette vulnérabilité qui me rend, somme toute, plus humaine ?

Parce que, sans blague, mon caractère originel était plutôt celui de la *bitch* modèle...

Est-ce que Victor Hugo avait raison dans sa métaphore quand il disait que les fruits ne poussent jamais sur les branches trop faibles pour les porter ?

...

Un jour, je suis tombée sur un site de signification des prénoms¹ en surfant sur le net et j'ai flippé ma race ! Carrément. Vous saviez que le prénom Emmanuelle représente quelqu'un à la personnalité complexe où deux natures antagonistes s'affrontent ? Un côté masculin, actif, volontaire, indépendant, leader, arrogant, et un côté féminin passif, doux, timide, un peu pessimiste. Que ce côté masculin s'amplifie, surtout à l'adolescence, si cette personne est née en janvier ? Je porte parfaitement bien mon nom en tout cas. Le choix de mon père.

Cependant, est-ce le côté masculin ou féminin qui l'emportera chez moi ? Le site parle d'affrontement, mais il ne donne pas le gagnant...

1 <http://www.signification-prenom.com/prenom/prenom-EMMANUELLE.html>

Et puis, Emmanuelle, un nom qui signifie « Dieu est avec nous ». Haha !

D'ailleurs, la sempiternelle question résume tout. Je me la pose sans arrêt : pourquoi moi ? Pourquoi moi plus qu'une autre ?

Elle est légitime, vous ne trouvez pas ?

Mais, bon, à bien y penser, la question est peut-être : pourquoi pas moi ?

Chapitre 2

Le début du commencement

*Nuage sur le point d'éclater, telle est ma destinée.
Je cherche un endroit où pleuvoir,
Comme cherche une fourmi, un tamanoir.
Inlassablement, amoureuxment.
En quête pour se nourrir, de ce rien pour survivre.
Qu'est un nuage ?
Ou un orage ?
Maintenant, je suis à l'abri des ravages.
Qu'importe la fontaine de mes jours ?
Rien, je peux inonder de mes douleurs ce parapluie.
Alors, qu'est l'Amour ?
Assurément, c'est lui.*

Manu /septembre 2001

Elle ne demandait que l'oubli. L'oubli, qui avait le goût de la vie
et qui, comme elle, la fuyait inexorablement.

Marie Laberge, « Quelques adieux »

Au cégep, je décide de m'inscrire en sciences nature. Je n'ai
aucune, mais absolument aucune idée de ce que je veux faire de ma
vie maintenant que je suis visiblement handicapée. Et, franchement,
mes perspectives d'avenir sont le moindre de mes soucis !

*Comment savoir ce que je ferai dans cinq ans alors que je sais
même pas comment je vais survivre à cette année ? Je sais*

*rien, je suis juste perdue. Laissez-moi tranquille, laissez-moi...
Accepter, déprimer, décompresser, sombrer, survivre ? Avoir
honte en paix ? Me faire à l'idée ? Je sais pas.*

Voilà ce que je pense de ma situation. Je suis dépassée par la situation, complètement vidée et désertée de pensées cohérentes à long terme. J'ai perdu toutes mes certitudes, il me reste seulement les illusions; je commence à m'en rendre compte. Je me lève chaque matin par habitude. Je vis par habitude.

Et je m'inscris en sciences nature. Réussis ça et toutes les portes s'ouvrent devant toi aux études supérieures. Aucun choix à faire pour l'instant. Après tout, j'ai les résultats pour m'y inscrire et je suis de nature curieuse, alors pourquoi pas ? Pour continuer à m'illustrer, à briller, toujours, je me concentre maintenant sur mes capacités intellectuelles : j'ai plus de chance de réussir dans cette catégorie de compétition, me suis-je dit ! Et puis, en choisissant d'entrer en sciences nature, je ne me coupe aucune éventuelle option pour l'avenir. Je vais bien finir par savoir quelque chose, mes certitudes vont revenir – n'est-ce pas ? C'est comme faire du *bicycle* cette affaire-là, ça ne s'oublie pas, non ? – j'ai toujours su où j'allais avant...

Toutefois, j'ai vraiment de la difficulté à m'adapter à mon nouvel environnement – pas au niveau académique hein ? Je suis une fille qui riait constamment, avant, mais à mes débuts au cégep, je me suis éteinte. Littéralement. Oh, je ris encore, mais je crois que mon rire n'atteint pas mes yeux. Je n'en sais trop rien, en fait, mais mes yeux pour lesquels on m'a toujours complimentée, me disant que toutes les étoiles du ciel y étaient réunies et *ben...* On ne m'en parle pas lors de cette période.

Il faut dire que j'ai perdu beaucoup de repères d'un coup : nouvelle école, nouvelle maison, nouveaux voisins, nouvelle vie... Ça ne me donne pas forcément le goût de rire.

Avec le recul, je me dis que je devrais nommer cette période de ma vie : WC. Pour *Wheel Chair*, bien évidemment, et c'est un laps de temps qui me donne envie de chier; je suis à la bonne place ! Il y avait donc une Manu avant WC et une après. Et l'intervalle WC a duré plus ou moins cinq ans. Un intervalle de mal de ventre, de crampes intestinales. J'avais le va-vite.

Au début de WC, je me referme sur moi-même, ne voulant aucunement socialiser avec les gens. Je suis dans une nouvelle école après tout. Ouais, mais non.

Il me semble que tous, ces autres que je croise, ceux qui ne me connaissent pas vraiment, me dévisagent où que j'aille. Me dénigrent dans mon dos – je peux m'imaginer entendre leurs chuchotements – et ont pitié, tellement pitié. Et je ne veux pas ! Je veux seulement être avec ceux qui me connaissent d'avant, avec ceux qui savent de combien haut je suis tombée, ce que j'ai traversé. Eux seuls valent mon attention. Parce que, oui, même au fond du gouffre, j'ai cette arrogance qui m'est caractéristique.

Cette impression de savoir ce que je vauX. Que même si je suis au 36^e sous-sol, je peux remonter. Ou rebondir. Que je peux retrouver mes certitudes.

Mais je virais tellement parano au fond !

Je n'ai confiance en personne, sauf en mes amis et encore... J'ai perdu cette confiance naïve en l'autre; une autre illusion qui tombe. Personne ne peut, et ne veut, porter ce fardeau avec moi. La seule personne sur laquelle je peux compter, c'est moi-même. Je ne peux pas me décevoir. Mon leitmotiv est *I'll be able to take care of myself*, phrase tirée d'un de mes jeux vidéo préférés, Final

Fantasy VIII. Tout s'écroule autour de moi. Mais, moi, je dois me tenir droite. Si je plie, je vais casser. C'est ce que je me dis.

Et je n'ai besoin de personne pour prendre soin de moi.

J'ai même vu mon père pleurer et vraiment... Quand tu vois un de tes principaux modèles craquer, celui sur lequel tu voudrais calquer l'ébauche de ta vie... Ça te fout un de ces coups au cœur. Une fille ne devrait jamais voir son père pleurer pour elle. Car une autre de ses illusions tombe; personne ne viendra l'aider, la sauver. Il n'y aura pas de chevalier dans son armure étincelante pour elle, pour moi.

Alors... *I'll be able to take care of myself.*

Je ne me sens pas belle aussi. J'ai été incapable de croiser mon reflet dans un miroir durant un temps. Dans ma tête, être belle et être Handicapée ne peut pas aller de pair. Être belle signifie de l'être sous le regard de la gente masculine. Ça se confond un peu avec être désirable dans ma tête et, ça, je ne le suis pas. Je ne peux pas marcher, pas danser, pas me déhancher... Je n'ai pas de *sex-appeal* donc.

J'ai un bel entourage et je vouais un culte certain à la beauté extérieure avant WC; je me rends maintenant compte de ma superficialité.

Dans cette optique, je me rabaisse constamment. J'ai toujours eu un fort sens de l'autodérision mais, là, ça se confine à l'auto-acharnement. Dans ma tête, j'ai tous les défauts et les travers du monde. Et, en comparaison avec les autres, je ne vaudrais pas cher : voyez mon esprit de contradiction dans toute sa beauté ! Mais je

« fais aller », comme on dit, je survis, quoi. Je veux juste me faire oublier pourtant.

Parce qu'il faut arrêter de s'en conter, je ne vais pas bien – un psy ferait de l'argent avec ce qui me passe par la tête parfois – mais je suis passée maîtresse dans l'art de faire croire à mon entourage que tout va comme sur des roulettes afin de sauver les apparences.

Parfois, je m'épanche un peu sur mes amis du secondaire. On est un grand nombre à s'être inscrits au collège Ahuntsic. Mais jamais totalement. Je garde mon mal-être intérieur, à cause de cette foutue fierté. Et je l'extériorise en gueulant contre mon père. Mon exutoire.

Et le seul ou presque que je me permets – Sébastien, un de mes meilleurs amis du secondaire et *punching ball* personnel, est allé dans un autre cégep.

Puis, pour la première fois, j'organise un *party* pour ma fête au début janvier – sans savoir que ça deviendrait une tradition chaque année – auquel tous mes amis, une quarantaine, sont invités. J'ai besoin d'eux. Je me sens tellement vulnérable, seule, mais je ne l'avouerai jamais. Même sous la pire des tortures – non, je n'écris pas sous torture en ce moment, rassurez-vous, enfin pas du type auquel vous pensez sûrement...

Je sens que je m'éparpille un peu partout : comme un bonhomme lego qui perd des pièces et je ressens la nécessité de m'assurer la présence de tout le monde autour de moi. J'essaie justement de retenir ces morceaux épars de moi, car chaque personne possède un souvenir – une parcelle – de ce que j'ai été. Je veux rester entière. Faire une femme *rapaillée* de moi ne me dérange pas !

D'ailleurs, Meg me compare en riant à un gros pot de colle à toujours organiser des trucs pour maintenir soudée notre *gang* du secondaire. Elle a raison quand on y pense.

Avec tout ça, j'ai failli oublier d'aborder le sujet du transport adapté duquel je suis une nouvelle utilisatrice ! Ça me coûte le prix d'un abonnement mensuel au transport en commun pour me faire conduire soit en autobus adapté, soit en taxi spécialisé d'une *Coop* de la STL (Société de transport de Laval) : 99 % du temps en taxi dans mon cas. Ça a l'air génial, dit comme ça; j'ai quasi un chauffeur privé !

Ce l'est si on ne tient pas compte du fait qu'on doit réserver un transport 24h à l'avance, adieu l'improvisation, qu'on a une heure minimum et une maximum pour avoir ces services et que tous les territoires ne sont pas desservis dans la région de Montréal, seulement ceux de Laval le sont complètement. Mais je peux vivre avec ça.

Pas avec les retards. Je suis de nature impatiente et ça me met les nerfs en boule d'attendre. C'était fréquent, à l'époque, les retards – le système n'était pas rodé comme actuellement – et pour un transport prévu à 17h, je peux attendre jusqu'à 18h quasi quotidiennement. Le temps d'attente peut doubler facilement les jours de tempête. Ça exerce la patience.

Mais souvent tannée d'attendre, je les appelle – le *cellulaire*, une belle invention – pour me faire dire, après quinze minutes de mise en attente, que le taxi va arriver sous peu ou qu'il m'a « oublié ».

Le pire : si tu arrives toi-même cinq minutes en retard et que le chauffeur est pile à l'heure, il part sans toi et sans attendre lui... Ouais, je parle d'expérience ayant déjà appelé mon paternel en pleurs parce que les méchants chauffeurs/*Coop* du transport adapté/dirigeants de la STL – rayez les mentions inutiles – ne voulaient pas revenir me chercher.

Des pleurs de rage et d'injustice.

Par ailleurs, au collège Ahuntsic (et au Québec en général), il y a une panoplie d'adaptations et de fonds disponibles pour ceux ayant une « déficience fonctionnelle majeure » reconnue par le gouvernement du Québec. J'ai droit à plus de temps lors d'un examen (surveillant supplémentaire rémunéré) et à un preneur de notes (rémunéré aussi) puisque j'écris plus lentement que la moyenne à cause de cette chère ataxie. J'ai accès dès lors à ces ressources, et ce, pour toute la durée de ma scolarité.

De plus, les prêts scolaires se transforment en bourses pour les élèves handicapés puisque nous ne sommes certainement pas en mesure de travailler en plus de suivre nos cours : une bonne chose.

Mais bon, moi, je bloque encore sur le terme « déficiente », qualificatif que l'on m'impose; affaire classée pour le ministère.

Comment un seul terme peut-il définir une personne?!? Un handicapé est tellement plus... Il a une histoire. J'ai une histoire.

Ainsi s'achève donc ma première année au cégep, la première année de ma « nouvelle » vie. Ça aurait pu être mieux, mais ça aurait pu être pire aussi comme immersion dans ce monde. L'important : pour quiconque d'extérieur, j'avais réussi haut la main. Je commence à m'y connaître en illusion, ça paie.

Le résultat de mes cours est purement secondaire... Je dis ça, mais c'est pour passer sous silence mon seul échec dans un examen à vie. Et je l'ai coulé tellement profond que j'ai échoué le cours aussi. Physique mécanique. Je l'ai encore en travers de la gorge celui-là.

Quant à l'ataxie, mon utilisation de façon régulière du fauteuil roulant l'a fait réagir en force... Mon état s'est grandement détérioré et j'ai perdu du tonus musculaire; je fais beaucoup moins d'efforts physiques et mon corps s'en ressent.

Chapitre 3

The show must go on... Qui a dit ça ?

*Le désespoir c'est de savoir que le futur
ne nous réserve rien de plus beau que le passé...*

Manu /novembre 2002

Connais-je encore la nature ? Me connais-je ? — Plus de mots.
J'ensevelis les morts dans mon ventre. Cris, tambour, danse, danse,
danse, danse ! Je ne vois même pas l'heure où, les blancs débarquant,
je tomberai au néant.

Arthur Rimbaud, « Une saison en enfer »

— Tu veux que je t'aide ?

Voix agréable, rauque. Définitivement masculine. En me retournant, j'aperçois deux yeux bleu nuit emplis de ce qu'il me semble être toute la compassion du monde. Et j'ai tellement besoin d'être comprise...

J'ai juste perdu pied pour ce coéquipier d'équipe de hockey à mon frère. Philippe.

Peu à peu, je me suis rapprochée de lui. Je me suis accrochée plutôt... Parce qu'à dix-huit ans, bientôt dix-neuf, je me sens si moche, si désespérément terne. J'ai besoin de lui, j'ai besoin de briller et il me regarde d'un air tellement compréhensif. Enfin, il me semble. Il est beau en plus.

Je peux juste être attirée par lui. Purement instinctif comme réaction. Et il joue au hockey, ce qui explique ça sans doute !

Au début, on ne jase pas trop, non : on se salue et on échange peu, cette fois qu'il a offert son aide pour pousser mon fauteuil – je devais paraître particulièrement fatiguée – était une exception. Non, il me parle avec ses yeux surtout et la maladie fait de moi une introvertie depuis peu.

Mais je sens confusément qu'il me comprend, sans effort, pour le peu de mots échangés. Alors, j'en profite et je m'accroche ! Remarquez, j'ai peut-être imaginé sa compréhension, car j'en avais réellement besoin ou envie. Enfin... J'ai su par la suite que sa fête était à trois jours de la mienne, on devait posséder certaines similarités de caractère nous rapprochant et j'ai cru longtemps que ce lien était de l'amour, à sens unique bien entendu, comment aurait-il pu m'aimer ? *Seriously*.

Parce qu'en effet, j'ai encore un gros trou en moi. Un vide me consumant, s'épanouissant en moi; un manque flagrant d'estime. Un vide menaçant. Mais je maintiens encore la tête hors de l'eau avec l'aide de mes amis et de ma famille en espérant qu'un jour, je serai capable de nager. De m'en sortir par moi-même.

Ce n'est pas du courage pour moi; je déteste seulement dépendre de quelqu'un.

En attendant, mon frère s'est fait une copine. Je l'adore ! On s'entend super bien et on se ressemble beaucoup sur certains points; normal quoi, moi aussi je crois que mon mec idéal ressemblerait assez à mon frère... Bref, ne nous éloignons pas du sujet. La petite-amie de mon frère me permet de m'ouvrir un peu sur les autres,

car je veux bien m'entendre avec la fille si importante pour mon bébé. Je veux faire confiance à de nouvelles personnes. Au compte-gouttes.

Parce que j'ai vaguement conscience de me refermer comme une huître. De moins ressentir. Et, à quelque part, ça me fait peur de me déconnecter du monde. De laisser mourir une partie de moi. Je veux éviter ça.

Mais revenons à nos moutons, j'ai donc une nouvelle amie, la *blonde* de mon frère, avec qui je délire beaucoup, mais qui n'en sait pas trop sur moi pour l'instant. Quand même. Je ne suis pas une fille facile.

On rit, on parle beaucoup de Philippe et on échafaude des plans tordus – je suis plutôt bonne là-dedans – pour que je me rapproche de lui tout en regardant les matchs de hockey de mon frère.

Au fond, tout ce que je veux, c'est oublier quelques instants ma condition de handicapée. D'agir comme une fille de mon âge, de dix-huit ans. C'est si difficile à comprendre ? ... Il me semble que non.

Parallèlement à tout ça, j'entame ma deuxième année au cégep et tout va bien de ce côté. Je passe sans difficulté mon cours de reprise – vous savez en quoi, ne me faites pas répéter – et je tombe en pâmoison pour mon cours de biologie ! Mais c'est lors de mon cours de philo 102 qu'une autre de mes convictions s'ébranle.

On y aborde le bouddhisme et comment dans cette religion – de ce que j'en comprends – ils enseignent qu'il faut apprendre à mourir un peu plus chaque jour pour mieux avancer...

Je dois apprendre à mourir !?!

C'est n'importe quoi !!

Et puis, moi, je meurs vraiment à chaque seconde.

On est loin de la métaphore vaseuse... À chaque instant infinitésimal, j'ai des centaines, voire des milliers, de cellules qui pètent dans mon corps.

Je sais mieux que personne ce que ça fait de mourir, intérieurement et extérieurement...

De perdre des parties de soi en sachant qu'il n'y a aucun retour en arrière possible.

Que dans une seconde, tu seras plus morte que maintenant.

De devoir faire le deuil d'une partie de ta personne. Constamment.

Sans pouvoir rien contrôler. C'est inacceptable, on ne peut apprendre ça.

Ils sont fous ces bouddhistes !?!

Au pire, on peut tout juste dompter sa peur !

Je deviens d'un cynisme...

N'empêche, c'est ça qui me tue le plus : me voir et me sentir mourir lentement sans rien contrôler, rien décider.

Pour moi qui m'efforce de vivre, une illusion tombe... Une de plus. Il faut que j'apprenne à mourir. À me résigner en quelque sorte. Jamais. Je veux vivre, moi.

J'ai aussi été approchée, en cours, par mon prof de français vers la mi-novembre; j'y étais douée et je faisais peu de fautes d'orthographe dans mes compositions. Est-ce que suivre une petite

formation pour devenir tutrice au centre d'aide en français du collège m'intéresserait ?

Ouais.

J'ai besoin de me sentir utile. Douée en quelque chose.

En plus, ce petit emploi serait rémunéré; je tiens à mon indépendance financière maintenant que j'ai un peu perdu de mon indépendance de mouvement.

J'avais décroché un *job* de commis de bureau cet été à la compagnie où travaille ma mère – j'y travaillerai durant six étés consécutifs – mais un petit surplus d'argent, ce serait bien. J'en ai fait un petit placement bancaire justement qui sera bien utile en son temps.

En janvier 2003, je commence donc à donner des cours particuliers à un élève espagnol et à une Québécoise en vue de les mettre au niveau pour l'épreuve uniforme de français – un examen que le ministère du Québec fait passer à tout élève étudiant dans une école francophone. Et j'adore ça ! Je peux me rendre utile pour une fois – ça ne m'arrive pas souvent ces temps-ci – et ça me fait un bien fou.

Ainsi s'achève ma deuxième année collégiale avec des succès mitigés encore une fois.

J'ai encore beaucoup de difficultés à accepter le regard des autres sur moi; mais tant que moi-même je serai incapable de me regarder dans une glace, je ne m'en sortirai pas. Je ne me demande pas de m'aimer non plus : je ne me connais même pas.

Aussi, comme je prends moins de cours par session, à cause de mon cours de reprise qui a décalé mon horaire, je vais obtenir mon Diplôme d'études collégiales (DEC) en trois ans au lieu de deux. Ce qui signifie que je pourrai travailler une année complète comme tutrice !

Mais ce qui me turlupine le plus : mon frère ne jouera probablement pas au hockey dans la même équipe que Philippe l'an prochain. D'habitude, ils n'évoluent pas dans la même catégorie. Comment vais-je faire pour revoir mon ancre ?...

Quand je vous disais que je m'accroche !

Ça fait tellement fille désespérée, je me trouve moi-même pitoyable.

Mais, aussi, je deviens d'une sensibilité à fleur de peau pas croyable et ça me fait terrifier. Si je suis blessée pour un oui ou un non, je ne suis pas sortie de l'auberge...

Comme quand mon ami du secondaire, Gus, nous annonce qu'il déménage en Suisse me faisant éclater en sanglots douloureux. Il faut comprendre : Gus me fait rire, il pousse mon fauteuil roulant en courant, il me fait tomber dans un *banc* de neige juste avant un cours de math... Il est un grain de folie, une petite lumière dans ma noirceur.

Et le noir, ça me fait peur. Le noir, c'est la solitude. Le noir, c'est la mort.

Chapitre 4

Et une autre année...

J'aime la vie.

*Je sens nécessaire de le dire, car les poèmes que j'ai écrits
et qui vont suivre peuvent paraître désespérés, voire suicidaires.*

Mais j'écris pour me libérer, quand tout va mal.

Alors mon équilibre psychique est parfaitement normal.

Trop.

C'est frustrant d'avoir un corps infirme et une tête intacte !

Tout le monde admire la force en moi.

*Je ne me trouve pas forte, seulement je fais tout pour que les autres le
croient.*

L'orgueil me tient.

Et il faut bien vivre... Je suis lâche.

*Parce que je me dis qu'il faut bien plus de courage pour se tuer,
malgré ce qu'on dit, que pour vivre.*

Et j'aime bien la vie.

Trop.

*La force morale pour moi, de façon imagée, représente la corde de
l'alpiniste.*

Ce n'est pas elle qui permet d'atteindre les sommets.

*Elle joue un rôle de soutien auprès du grimpeur; si elle se relâche, il
descend un peu, si elle casse, il tombe. Moi, je dois avoir trouvé une
prise; la corde m'a lâchée.*

Et je ne veux ni monter ni redescendre.

Quand je dis que je suis lâche...

Je suis peut-être dure avec moi-même, je manque d'objectivité.

Soit.

Mais ce qu'il me manque surtout, c'est la confiance.

*En moi, en l'avenir et en l'autre; si la corde soutient, la confiance fait
assurément grimper.*

Je réfléchis tout le temps.

Trop

*Tellement que j'en oublie d'agir.
Parfois, j'agis en me disant que les autres comprendront pourquoi...
Mais personne ne se risque à essayer.
Je sais que le jour où ça arrivera, j'aurai trouvé la confiance.
Et j'attends...*

Manu /2003

Mais la vérité ne sera alors qu'un mensonge de plus, car un livre,
aussi triste soit-il, ne peut être plus triste qu'une vie.

Agota Kristof, « Le troisième mensonge »

— Salut Richard ! Est-ce que Kevin est là ? ... Non ? Ah *ben*,
t'aurais pas par hasard le numéro de téléphone à Philippe ? ...
Je note ! ... Merci !

Hell Yeah ! J'ai enfin son numéro de téléphone. J'ai dû
tergiverser une partie de l'été avec moi-même et piler sur ma foutue
fierté, mais je l'ai : je m'étais décidée à appeler l'ancien capitaine
de l'équipe de mon frère pour ce faire. Parce que Philippe ne jouera
pas au hockey dans l'équipe de mon frère cette année comme prédit.

Mon frère avait été invité au camp d'entraînement des Tigres
de Victoriaville de la Ligue de hockey junior majeur du Québec
(LHJMQ). Il n'avait pas été retenu pour faire l'équipe partante,
mais lui et Phil n'étaient quand même pas dans la même catégorie.

*Maintenant, y me reste pu qu'à appeler Philippe, c'est pas
gagné... Y faut que je me déniaise !*

Pour ma troisième et dernière année au cégep, je me relève lentement mais sûrement. Je me fustige encore mentalement, mais on s'habitue à tout hein ? Surtout à voir ses illusions tomber.

Et puis, je rencontre Laurent.

Laurent est beau, ténébreux : le tombeur de ces dames quoi ! Et il le sait. Il en profite en draguant impunément... Mais bon, réellement, je pense seulement que charmer est une seconde nature chez lui. Qu'il n'y a rien de planifié. Il est simplement lui. Le genre de mec inaccessible pour une fille comme moi.

Quoi qu'il en soit, Laurent me parle. À moi. La fille en fauteuil roulant. La fille qui est devenue laide en l'espace de deux ans.

Il flirte autant avec moi qu'il le fait avec ma super belle meilleure amie. Il agit avec moi comme si je suis une fille « normale », une fille comme les autres. Une fille qui mérite qu'on lui accorde de l'attention. Ça chamboule un peu mes nouvelles perceptions, celles que j'ai de moi depuis l'étape WC.

Aujourd'hui, je pense encore que Laurent est celui m'ayant empêchée de vraiment sombrer dans la dépression en me redonnant un minimum d'estime de ma personne, et ce, sans le savoir. Juste en étant là, en étant lui-même, en ne me traitant pas différemment à cause de ma condition. Je me suis empressée de le lui dire en le remerciant quand j'ai renoué contact avec lui via Facebook des années plus tard.

Grâce à ça, je reprends un tantinet confiance en moi et, pour la première fois, je décide d'aller *clubber* avec mes amies. Parce que, oui, j'ai peur. Mais je veux savoir aussi, mes amies en parlent souvent devant moi, et en faire l'expérience. Je veux ressentir.

Bon, vu ma condition, je ne fais pas de *line-up*, les gars de la sécurité me font entrer immédiatement avec mes amis : un bon point. Il y a des avantages à tout. Même à être en fauteuil roulant. Et

je ne déteste pas : il y a de la vie dans un club, ça bouge. L'éclairage y est assez faible et chacun y danse à sa manière, ce qui laisse place à beaucoup d'excentricité. Je peux facilement me convaincre que les regards ne sont pas trop attirés par ma personne et ma façon de danser avec les bras.

De plus, j'adore me maquiller et m'habiller pour sortir : faire ma *ffille* donc et assumer mon côté *girly*. J'abuse même un peu sur le décolleté de mon haut, j'écoute fidèlement Yiota qui m'a dit *texto* : « puisque tu ne peux montrer à personne ton beau *p'tit* cul, exhibe ta belle craque de *boules* ».

Expérience à renouveler en conclusion !

Aussi, cette année, je dois choisir ce que je veux faire après le cégep. Mon cours de biologie de l'année précédente m'ayant laissé un superbe souvenir, tout en titillant mon intérêt, mon choix est vite fait.

Après un maximum de prises d'information, je me décide : je ferai un baccalauréat en biologie, orientation physiologie animale, à l'Université de Montréal (l'UdeM) qui a un super beau campus, étendu sur plus de deux kilomètres, dans l'ouest de Montréal.

Je vais même à la journée porte ouverte de l'UdeM; le service pour les élèves handicapés y est bien développé – en même temps, en prenant le collège Ahuntsic comme point de comparaison en termes d'adaptation, faire mieux n'est pas difficile – et ça renforce ma décision !

Du côté académique, tout se passe bien lors de ma dernière année collégiale. Je fais mes heures de tutorat, mes cours vont bien et j'obtiens mon diplôme.

Je me sens un peu seule, c'est vrai, lors de cette dernière année de cégep; la majorité de mes amis ont fini leur DEC en deux ans. Mais Jeff est là, lui qui est mon partenaire pour aller voir la WWE au Centre Bell, on se fait *ben du fun* ensemble et Meg est encore là aussi et Kim aussi, une amie du secondaire douée pour me remonter le moral.

Je me lie d'amitié à certaines personnes également dans mes cours. Comme avec Guylaine, une grande maladroite adorable qui joue au water-polo intensivement, ma partenaire pour mon projet de fin d'études en physique – rassurez-vous, je n'avais pas le choix de la matière – ou avec Joé, un mordu de Bio comme moi. Et puis, je rejoindrai l'an prochain deux de mes meilleures amies du secondaire, Marie et Yiota, déjà à l'UdeM en sciences humaines.

Même physiquement, je me sens mieux dans ma peau : je viens de me débarrasser de mes lunettes, de me faire opérer au laser. L'opération, payée par mon père, se déroule très bien. Une minute et ma vision devient quasiment parfaite !

Papa qui m'aide, peut-être inconsciemment, à me mettre sur le chemin de l'estime de soi; ça en prend bien peu parfois pour se sentir belle, mais c'est le cas ici, est-ce une illusion ? Comme quand tu sors de chez la coiffeuse et que tu te sens plus jolie avec une nouvelle coupe de cheveux.

Durant l'année, j'ai même osé appeler Philippe au téléphone, aligné plus de trois mots avec lui et obtenu son adresse courriel. Je fais des progrès, hein ?

Chapitre 5

L'Université, avec un grand U

*Et tombent les ans
Et marche le vent
Sur mes souvenirs d'antan
S'amène la noirceur
Et roulent les pleurs
Et s'effilochent les rires
Vie destinée à ternir
Réminiscence de lui
Déception qu'il s'enfuit
Et nostalgie la nuit
Un évènement
Et depuis cet instant
Existe des fleurs en mon cœur
Et que dansent les ans
Sur la musique du vent
Vive les souvenirs d'antan*

Manu /2004

Cette réaction contre la tendresse, c'était un pas vers la solitude.

Parce que j'ai eu peur, parce que j'ai eu honte,
parce que j'ai été déçu, j'ai voulu jouer les héros indifférents.

Quoi de plus seul qu'un héros ?

Boris Vian, « L'Herbe rouge »

Automne 2004. Mes débuts à l'Université de Montréal.

C'est grand. C'est plein de monde. Même des personnes en fauteuil roulant, il y en a plein. Je me lie à l'une d'elles, Nathalie, qui assiste à mes cinq cours obligatoires du programme de Bio cette session-ci. Elle s'est méchamment fracturé le tibia en jouant au soccer, dans son équipe de niveau élite. Elle comprend ce que c'est d'être du jour au lendemain en fauteuil roulant. Mais elle s'en remettra, elle. Pas moi.

C'est là que je commence vraiment à ressentir la solitude. Paradoxalement au fait que nous sommes des centaines de milliers d'étudiants dans cette école. Une autre illusion s'efface. Je suis seule. Même entourée, je suis seule. Même avec toute l'empathie, la compassion et la compréhension du monde, personne ne peut vivre ce que je vis. Personne ne peut évaluer tous les impacts que cette maladie a sur ma vie.

Parce que je ne m'en remettrai pas, OK, *fine*, ça me va – je m'en contenterais – mais c'est plus que ça. Ma situation va se dégrader. Pour l'instant, ma condition est assez stable, mais ça ne durera pas. Je vais perdre le peu que j'ai...

Ce que je suis contente d'avoir aujourd'hui, je ne l'aurai pas demain. On va me le voler. Tout ce que je suis ne sera... Je dois me bâtir une tour pour me protéger – je ne pense pas être assez forte et ne pas plier dans la tempête – même si cette tour est faite d'illusions, même si elle est destinée à tomber. Tout tombe un jour *anyway*, pour tout le monde.

Alors, je m'isole encore plus; je vais construire. Je veux m'en sortir, je veux bâtir. Et seule puisque je le suis. Réussir à atteindre la lumière, du haut de ma tour, et être capable de rester sereine face à ma putain de vie va devenir mon but. Je vais faire à la maladie un immense pied de nez, car ça lui ferait trop plaisir de m'abattre si facilement. Je jouerai au héros avec ma vie en quelque sorte.

Et pourquoi pas avec celle des autres ? Si je ne peux m'aider, puis-je sauver une personne quelconque ? Non, je décide. Je peux m'aider, mentalement, et je dois m'en sortir. Seule. Un héros est toujours seul. Et j'aurai au moins cette fierté d'avoir vaincu mes démons intérieurs si je ne peux vaincre ceux extérieurs, plus concrets.

Quand bien même, c'est de là que débute ma fixation sur les anges, celle qui dure depuis... Je veux en devenir un pour quelqu'un un jour. Croiser le chemin d'une personne et faire une différence dans sa vie. La sauver peut-être. Lui tendre une main qui n'est pas là pour moi aujourd'hui. Y a-t-il un mode d'emploi pour devenir un ange ?

Question existentielle, hein ?

En plus, un ange, ça vole... Ça peut s'évader.

Y faudrait peut-être que je commence par me sauver moi-même hein ? Après : qui vivra verra.

C'est également à partir de ce moment que je me mets à écrire régulièrement des *emails* à Philippe. Il devient un peu comme mon journal intime. Mais vivant.

Je lui raconte tout : mes mésaventures, mes malaises, ma solitude, mes envies de jouer au héros. Je ne sais pas s'il les lit. Peut-être que mes courriels finissent dans ses *SPAM*. Rien à foutre, vraiment ! Ces petits textes sont libérateurs pour moi comme autant de bouteilles envoyées à la mer.

Une chance pour moi : ma solitude ne se reflète pas au niveau académique. Ou peut-être que pour y échapper, je me jette à corps perdu dans mes études ?... C'est une possibilité.

Anyway, mes cours sont trop géniaux-méga-cool-qui-cartonnent ! Et, j'ai un coup de foudre pour mon cours – comment ça, on ne peut pas avoir un coup de foudre pour un cours ? – de génétique. Je jure que mon cœur en a que pour cette matière qui en plus titille ma curiosité, car elle me touche personnellement, enfin ma maladie... Ouais, parce que le jour où j'accepterai que la maladie et moi formons une seule entité n'est pas encore levé.

Que dire aussi de mon cours d'évolution ?!

Darwin et son *origine des espèces* captent mon attention une bonne partie de l'année. Je me sens vraiment dans mon élément en biologie et mes notes sont étincelantes, et ce, même si je parvais ma technique au bonhomme pendu avec Nat dans certains cours.

Comme je l'ai dit, on est plusieurs élèves en fauteuil roulant à l'UdeM; il y a donc plusieurs adaptations mises en place pour faciliter la vie des personnes handicapées, dont une navette, transport adapté, naviguant sur le grand campus pour les déplacements entre différents pavillons.

Encore un transport adapté. Mais, au moins, ce transport est toujours à l'heure.

Car celui pour aller à la maison s'est un peu, je dis bien un peu, calmé sur les retards. Le problème ? L'UdeM est à Outremont. Trois fois la distance qui séparait mon chez-moi du collège Ahuntsic donc. De plus, je ne suis plus en taxi, mais en minibus adapté : je me tape en moyenne quatre heures de transport adapté par jour de beau temps... Je veux, sans aucun doute.

En même temps, je partage souvent mon transport avec d'autres usagers et certains sont tellement handicapés gravement que je me trouve bien contente avec mes problèmes. Je prends conscience de ma chance toute relative.

... Et d'autres font juste peur. Comme cet autiste qu'on a embarqué un jour et qui se balançait d'avant en arrière en marmonnant « je vais te découper en jambon » avec un sourire de dément... Juste *freakant*.

Ouais, on voit de tout.

Puis, même si je me sens seule, je socialise. Je l'ai dit : je me sens seule dans une foule, mais plus de manière figurée qu'autre chose.

Joé – mon ami du cégep que je retrouve – Sophie, Nathalie, Brigitte, Marie, Yiota, ainsi que tous ceux rencontrés lors du *party* d'initiation de mon programme d'études sont avec moi régulièrement. Oui, j'avais osé aller aux activités d'initiation et je ne le regrettais pas.

Bien sûr, une autre tuile tombe du plafond : tout commence à aller trop bien ! On découvre un kyste chez ma petite chienne, Pichouette, et ses dents sont toutes pourries. On doit l'opérer, sinon...

Pour mon père, Pichouette n'est qu'un chien. Pour moi, c'est MON chien. Le témoin silencieux de mes rares larmes : je pleure souvent maintenant, oui, mais rarement sur moi. Elle est ma confidente de tous les instants – parler à son chien est beaucoup moins pathétique que parler à son chat, tut tut tut – et elle ne peut pas partir. J'ai besoin d'elle moi !

Comment je fais pour maintenir stable mon château-fort illusoire et continuer à le construire si le toit – je suis logique, une tuile qui tombe du plafond égale une partie du toit – s'effondre ?

Réponse : tu sors ton chéquier et tu paies l'opération.

Parce que je perds déjà des morceaux de moi à cause de cette foutue maladie, si je peux m'éviter une perte de plus, je le ferai. Et ma chienne est une partie de moi.

All the way!

Sinon, mon frère file encore le parfait amour. Ce pilier fondateur de mon château-fort est très solide. Ma mère est en pleine forme. Un deuxième pilier de fiable. Seulement, la santé de mon père, qui représente les deux derniers piliers – ouais, mon père en vaut bien deux dans ma vie, et pas juste pour sa taille, hein – n'est pas parfaite...

Chapitre 6

Mon point faible !

*J'ai mal,
J'ai peur.
Terriblement peur.
C'est peut-être parce que j'ai mal...
Mes petits châteaux sont en train de s'effondrer,
Parce que j'ai jamais pu en avoir un gros...
J'ai basé ma vie sur des âmes mortelles,
J'ai peur d'avoir mal.
J'ai peur d'investir un autre capital pour me trouver ruinée.
Que va-t-il m'arriver lorsqu'il ne me restera que les souvenirs ?
J'ai peur parce que cette vie est éternellement instable,
Mais non éternelle...
J'ai basé ma vie sur l'amour,
J'ai peur de m'être trompée.*

Manu /2005

Pourquoi suis-je né si ce n'était pas pour toujours ? Maudits parents !

[...] Vous tous, innombrables, qui êtes morts avant moi, aidez-moi !

Dites-moi comment vous avez fait pour mourir,
pour accepter. Apprenez-le-moi ! Aidez-moi, vous qui avez
eu peur et n'avez pas voulu. Comment cela s'est-il passé ?

Qui vous a soutenus ? Qui vous a entraînés, qui vous a poussés ?

Avez-vous eu peur jusqu'à la fin ? Et vous qui étiez forts
et courageux, qui avez consenti à mourir avec indifférence
et sérénité, apprenez-moi l'indifférence,
apprenez-moi la sérénité, apprenez-moi la résignation.

Eugène Ionesco, « Le roi se meurt »

À l'été 2005, mon père ne se sent vraiment pas bien : maux de tête, problèmes de vision, hallucinations – et *solides* – sautes d'humeur, etc. Il va consulter.

À l'hôpital, on lui dit qu'il se met beaucoup trop de pression au travail – mon père a une petite compagnie d'installation de clôtures, l'été il peut faire des semaines de soixante-dix heures – et qu'il se surmène.

Qu'à cela ne tienne, mon père prend une semaine de vacances, en plein dans son *rush* d'été. Ma mère et moi partons nous ressourcer en Gaspésie avec lui. Mon frère, qui a lâché l'école et travaille maintenant à plein temps avec lui, part en vacances de son côté avec sa *blonde*.

En Gaspésie, dans la maison centenaire de mon grand-père, tout vire au cauchemar. Mon père a tellement mal à la tête qu'il en vomit. On rentre d'urgence à Laval, ma mère conduisant. Et mon père retourne au département des Urgences de l'hôpital où il reçoit le même diagnostic : fatigue, surmenage... Mon père demande un *scan* du cerveau, pour se rassurer, ce qui lui est refusé dans cette institution publique.

Il décide alors d'aller dans un centre hospitalier privé et paie pour avoir ce *scan* : résultat évident. Il a une tumeur au cerveau de la grosseur d'une orange de Floride en plein milieu du lobe frontal.

Comment faire confiance au système de santé québécois après ça ? Eux qui sont censés s'occuper de la santé de mes piliers. De ceux sur qui je me repose, de ceux qui sont là pour moi. Les seuls sur qui je peux encore totalement me fier.

On doit toujours dépendre de quelqu'un, ici, c'est du gouvernement. L'indépendance n'est qu'un beau rêve. Je fais cette triste constatation. J'en rirais presque de voir cette illusion tomber. Pour ne pas pleurer. Parce que peu importe que je sois forte, ce ne

sera pas assez. Jamais assez pour sauver ceux que j'aime. L'amour, la force, la confiance... Rien ne suffit.

Les désillusions pleuvent.

Parce que c'est mon père qui est malade.

Le membre de ma famille qui soutient à lui seul la moitié de ma forteresse, celle que j'essaie d'ériger autour de moi. Pour me protéger. Je compte sur lui, moi, pour m'en sortir. Mais comment pourrais-je bâtir sur des fondations tout à coup vacillantes ?

Je ne suis pas prête à le perdre... Non ! Pas maintenant. Je viens de réparer la toiture, si la base de ma tour s'écroule...

Aussitôt, une opération est planifiée.

J'annule quasi tous mes cours universitaires, sauf deux, de ma session d'automne 2005; je serai incapable de me concentrer d'ici à l'opération prévue mi-septembre. Parce que j'ai peur. Je n'ai jamais eu peur comme ça dans ma vie. Parce que la vie peut essayer de m'atteindre, mais tant qu'elle me cible, je n'ai pas grand-chose à craindre, à perdre : je perds des morceaux *anyway*, un de plus ou de moins, ça ne changera rien. Ce ne sera que moi. Personne ne m'a appris à mourir, mais ce serait tellement plus simple. Ce serait dans l'ordre des choses si ça survenait. Qu'est-ce que la mort après tout ? Rien. Si ce n'est que l'absence de vie. Je prendrais sa place n'importe quand, mais comme dit Jean² dans « L'angoisse du roi Salomon » : « ...on ne peut pas crever chaque fois qu'il y a une raison, on n'en finirait plus ».

En fait, la mort m'attaque de façon détournée. Elle s'attaque à mon entourage. Elle s'attaque à mon cœur. Et ça je le sens, c'est une peur panique qui fait mal. Et j'ai froid. Tellement froid... Je suis glacée. Et je n'ai personne pour me réchauffer.

2 Romain Gary, « L'angoisse du roi Salomon »

Je passe mes journées à écouter en alternance «Le plus fort, c'est mon père» de Linda Lemay et «*Nothing compares 2 U*» de Sinead O'Connor sur mon ordi. Et le soir, je vais lui rendre visite à l'hôpital en attendant le jour J. Comme je n'ai jamais été douée pour extérioriser mes vrais sentiments, je lui dis en langage des signes que je l'aime et il me répond de même. Tous les jours.

Je lui amène même ma peluche Pikachu dans sa chambre qui, quand tu appuies sur sa patte, dit «*I love you*» – cadeau de mes amis Marie et François à la réception de mon diagnostic de maladie à mes 15 ans. Je crois même que je prie en dernier recours. On prie toujours vers la fin. J'ai lu quelque part que les gens qui priaient le faisaient parce qu'ils se croyaient importants. Peut-être. Mais mon père l'est plus.

L'opération dure huit heures.

Elle est une réussite. Par contre, le neurochirurgien n'a pas été en mesure de tout enlever. La tumeur restante est de la grosseur d'une bille et non cancéreuse; la biopsie le confirme. Mon père sera juste suivi annuellement pour surveiller qu'elle ne grossisse pas.

Seulement, mon père fait une crise d'épilepsie à son réveil et paralyse temporairement du côté gauche – ma gauche – alors la rééducation sera longue. Il prendra des médicaments à vie pour contrôler ses absences et son épilepsie, mais il vit, c'est l'important !

Je dois remercier qui pour cette chance ?

Fin septembre, une semaine après l'opération, c'est l'anniversaire de couple de mes parents; ça fait 25 ans qu'ils sont ensemble !

Je rends visite à mon père avec ma mère et je suis témoin de la plus belle chose qui soit. L'amour. Le vrai, le fort, celui qui se bâtit. Celui que chaque petite fille, en son for intérieur, rêve d'avoir. Que moi je rêve d'avoir en tout cas.

Ma mère parle à mon père – parce que mon père ne parle plus suite à sa crise – et lui rappelle la journée, la date, d'aujourd'hui. Mon père la regarde alors intensément et ouvre la bouche comme s'il voulait parler :

— ... J-j-je...

— Tu m'aimes ? vole ma mère à sa rescousse en lisant dans ses yeux.

Et mon père de hocher la tête avec conviction. J'en ai les larmes aux yeux et je les détourne; ce moment n'appartient qu'à eux.

— Oh, je sais Alain, ça fait vingt-cinq ans que je le sais...

Je sens tout l'amour dans la voix de ma mère. Je quitte la pièce.

C'est ce que je veux.

Un amour aussi fort, qui peut survivre à tout. À l'usure du temps et de la maladie. Mais je dois apprendre à m'aimer d'abord, un jour peut-être... Il viendra m'enlever...

Je crois aux contes de fées, j'y ai toujours cru...

Mais, bref, mon père rentre à la maison pour Noël et c'est la fête ! Je décide d'annuler encore un maximum de cours en janvier – je n'en garde que trois – histoire de passer le plus de temps possible avec papa. Avoir risqué de le perdre me fait prendre conscience de sa valeur dans ma vie. Je veux me rattraper, de quoi je ne sais pas, mais ce désir est bien là.

À partir de ce moment, je reprends beaucoup plus confiance en moi. Parce que mes sources d'amours inconditionnels, mes piliers,

sont là et vivantes : je dois en profiter ! Je développe une espèce d'urgence de vivre. Et je sors dans les clubs un peu plus souvent.

Ma nouvelle philosophie : profitons, là, maintenant. Sans regret. Après tout, j'ai une maladie dégénérative. Ce que j'ai maintenant, je ne l'aurai pas demain; cette partie de moi mourra peut-être. Probablement. C'est sûr.

Dans les clubs où je sors, je vois quand même peu le regard que les autres portent sur moi. Pour ce que j'en déchiffre : il y a ceux des gens éperdus d'admiration que j'aie osé sortir de mon trou, il y a ceux des indifférents et il y a ceux des mecs, ayant pitié, qui me trouvent belle, mais qui trouvent ça *poche* que je sois en fauteuil roulant. Mais je m'en accommode très bien. Je dois me familiariser avec ça; le monde n'arrêtera jamais de me regarder. Parce que je suis différente et que la différence attire les regards. Attise la curiosité.

Pourquoi je n'en jouerais pas ? En voyant des gens, inconnus, souvent converger vers moi, je me dis que peut-être être handicapé me confère un quelconque charme ?... Ou bien c'est encore juste de la pitié ? Cela me rend peut-être plus facile d'approche si quiconque se sent supérieur à mes côtés...

Mon amie Marie, que je connais depuis ma 6^e année au primaire – accessoirement mon *lift* quand je sors dans des boîtes de nuit – m'aide beaucoup tout de même, telle la future psychologue qu'elle est. Elle ne cesse de m'encourager à m'affirmer. Elle m'appuie à fond pour que je continue d'oser vivre ma vie.

Entre nous, on a même fait un pacte : le jour où on trouvera un remède à ma maladie, j'irai m'acheter des souliers à talon de vingt centimètres, je les enfilerais et j'irai courir dans le champ non loin de mon ancienne maison, celle de mon enfance. Je me pèterais probablement les deux chevilles, mais je serais alors en fauteuil

roulant pour une bonne raison ! Pour une connerie qui serait de ma faute et j'aurais mérité cette punition.

Du côté de mes études, comme j'ai pris du temps pour moi – moins de cours – cette année, je ferai mon baccalauréat en quatre ans au lieu de trois. De toute façon, au point où j'en suis, une année de plus ou de moins ne changera pas grand-chose, je n'en suis plus à une année gaspillée près !

En ce qui concerne ma santé, mon état est moyennement stable. Comprendre que ma condition se dégrade un peu, mais sans plus; elle est stable pour ceux ne la vivant pas au quotidien.

Remarquez, je ne suis plus capable de marcher – je peux juste me transférer tout au plus – ça, vous pourriez le voir : j'ai perdu trop de force. Je suis un oiseau dont on a définitivement coupé les ailes.

Je tiens ici à m'excuser : je suis parfois vraiment bête avec ceux qui me proposent leur aide... Mais c'est plus fort que moi ! Quand quelqu'un veut m'aider pour une chose que je suis encore capable de faire, ça me hérissé le poil, ça casse mon *fun* et ma fierté... J'adopte alors un ton cassant pour leur répondre.

Ça, c'est sans compter les gens réagissant de façon trop bizarre que je traite de façon hautaine. J'en suis désolée, encore. Comme lorsque j'attendais mon transport adapté en lisant et qu'une fille est venue me déranger afin de me demander si j'avais soif... Je deviens même un peu méchante dans ces cas... Non mais, j'ai l'air de ne pas être capable de boire par moi-même ? ... Je dois vraiment sembler particulièrement déshydratée, en pleine lecture, au plein air quand même.

Chapitre 7

WC... Fini ?

*Je ne veux pas oublier la sensation de liberté,
Le plaisir d'aller où le vent te sait gré...
Je ne veux pas accepter d'avoir à y renoncer,
De m'empêcher de danser...
Je ne veux pas être limitée,
Admettre que je me suis fait berné...
Je devrai tout recommencer.*

Manu /2006

C'est un fatal présent du ciel que d'avoir une âme sensible.

Jean-Jacques Rousseau, « Julie ou La Nouvelle Héloïse »

Cette avant-dernière année de baccalauréat se présente plutôt bien.

J'ai deux sessions assez chargées ! Et puis, j'ai ma photo de finissante bientôt... Même si je ne suis pas finissante : je finis l'année prochaine, mais je veux être dans l'album des élèves de ma promotion !

Le matin de ma photo, j'étire mes longs cheveux au fer plat et me maquille avec soin mettant l'accent sur mes yeux. Je suis satisfaite du résultat, je me trouve jolie pour une fois quand...

Ding, dong.

Ça sonne à la porte. C'est « l'ami » de mon père, il a sûrement un service à lui demander encore : mon père est le grand dépanneur en tout genre à cause de ses habiletés manuelles et de sa grande générosité. Je vais lui ouvrir la porte.

— Entre, mon père est au téléphone dans son bureau; y'en aura pas pour longtemps !

Justement, il arrive et je fais demi-tour, plutôt indifférente.

— Hey salut ! dit mon père en lui serrant la main.

— Salut Alain ! Comment ça va ? En passant, putain que ta fille est belle, dommage qu'elle soit en chaise roulante !

Là, je fige. C'est comme une claque en pleine gueule que tu ne vois pas venir. Mes yeux se remplissent d'eau et – depuis quand je suis aussi sensible ?? Mon mascara va couler ! – je bénis le ciel de leur faire dos. C'est que ça fait mal bordel ! Le lire dans les yeux des gars que je croise, passe encore, mais l'entendre de vive voix : ça te renvoie tes illusions d'acceptation de ce monde au visage. J'entends juste vaguement mon père me défendre et dire un truc à propos de la perfection qui n'est pas de ce monde tellement mes oreilles bourdonnent.

Du calme Manu, il n'a rien dit de plus que ce que tu savais déjà : tu es peut-être belle, mais pour ce que ça servira... Tu es étiquetée comme une Handicapée pour les autres, c'est tout. Mais contrôle-toi !

Le mental Manu. The mental toughness. La dureté du mental³.

Quand même, il n'aurait pas pu attendre que je sois sortie de la pièce pour parler de moi ?

Non, il a dû se dire qu'une petite handicapée comme moi comprend à peine quand on lui parle de toute manière...

3 Louis Saïa, « Les Boys »

La dureté du mental, on y croit !

Je réussis à me calmer en me repassant le *speech* de Bob au complet mentalement. Mais ça fait mal quand même : peu importe mes efforts, le maquillage et tout... Je reste une Handicapée, une déficiente.

Tout au long de cette semaine d'octobre, cet épisode déplaisant me mine le moral. Si bien que je me confie à ma partenaire de travaux pratiques en biostatistiques, un peu la première venue quoi, lors d'une de nos pauses à l'université.

— Mais non ! Ce n'est pas ce que tous les gars se disent en te voyant !! T'as bien déjà eu un *chum* te disant le contraire ! qu'elle me lance.

— Justement, non, je n'ai jamais eu de *chum*.

— Oh ! T'es plus du genre *one night* ?

Dieu du ciel, pourquoi je discute de ça avec elle déjà ??!

— Nah, je suis encore vierge. Je dois aimer quelqu'un pour le faire entrer dans ma vie, pour lui faire vivre l'Enfer.

— Oh !... Ça se comprend, mais ça surprend, une belle fille comme toi quand même... Mais je comprends surtout que ce sera difficile !

— Comment ça ? lui demandé-je, intriguée.

— *Ben...* Tu devras faire l'amour avec un bon ami qui acceptera de ne rien ressentir, de ne pas jouir ! Ce sera pas évident.

— ...

Décidément, cette fille est douée pour réconforter; je n'ai quasi pas le goût de me transformer en fontaine, ici, en pleine cafète et de me rouler en petite boule. Vraiment pas.

Mais, surtout, une petite voix me dit qu'elle n'a pas tort : je n'arriverais même pas à faire *bander* un gars, alors le faire jouir, n'y pensez même pas ! Et elle est plutôt forte cette petite voix...

Ces deux « révélations » font bien des dégâts sur ma confiance fragile nouvellement acquise. J'ai besoin d'appeler Philippe. J'ai besoin de retrouver des repères, n'importe lesquels.

J'appelle donc Philippe deux ou trois fois et je l'invite au cinéma, sans succès. Tout de même, je sors finalement avec lui, ses amis et les miens – Marie et son *chum* – dans un club. C'est sympa et, mieux que tout, ça me remet un peu sur les rails. Je décide de refouler mes inquiétudes dans un coin de mon cerveau : je suis une belle handicapée de vingt-deux ans et le reste... On verra plus tard. Parce que c'est soit ça, soit me mettre à beugler au ciel, comme Gerry Boulet⁴, « vous m'avez monté un beau grand bateau » et de boudier ma vie.

Lors de cette troisième année de cours à l'université, j'adore toujours autant mon programme ! Particulièrement mon cours de mammalogie soit l'étude de l'évolution des mammifères. J'aime bien toutes ces notions de phylogénies et de biostatistiques – certains diront *beurk*, je sais, chacun son truc.

Et le prof est trop canon, passionné et rendant ses cours passionnants de par ses nombreuses anecdotes de terrain qu'il lance pour alléger la théorie dont il nous assomme ! J'avais d'ailleurs suivi son cours d'herpétologie en deuxième année et j'avais beaucoup aimé ; j'ai toujours adoré les reptiles – les goûts et les couleurs, ça ne se discute pas, j'ai dit – et leur évolution est intéressante !

4 Gerry Boulet, « Un beau grand bateau »

Je réussis donc tous mes cours et je vais à mon bal des finissants avec un super bon ami du secondaire, Simon, qui a accepté avec plaisir de m’y accompagner. La soirée est vraiment réussie, la compagnie agréable – Sim est un amour – et le décor enchanteur : le bal a lieu dans une belle auberge de Mont-Tremblant.

Et bientôt, je commencerai à penser à mon futur proche. Très proche même puisque je commence à avoir peur de la planification à long terme... Parce que mon état de santé se dégrade peu à peu comme prévu, la maladie ne m’a pas oubliée.

Oh, rien d’alarmant encore, mais j’ai de plus en plus de problèmes d’élocution – normal, mes cellules meurent partout : tous mes organes sont donc touchés, même ma langue. À cela s’ajoutent de petits problèmes d’audition : j’entends parfaitement, mais aussitôt qu’il y a plus d’un bruit, je suis incapable de les isoler et de les comprendre (leurs ondes sonores s’entrechoquent). De plus, j’ai maintenant un lève-personne – que je peux manipuler seule – pour m’aider à entrer et sortir du bain : mes transferts de poids sont trop difficiles maintenant.

Chapitre 8

Maîtrise ??? Here I come!

*Oubliée la sensation que courir procure ?...
Demandez à un homme devenu aveugle s'il ne pourra
jamais oublier la couleur du ciel ?*

Manu /2007

Of course it's happening in your head Harry,
but why on earth should that means that it's not for real?

J. K. Rowling, « Harry Potter and the Deathly Hallows »

Juillet 2007. La date de parution du dernier tome des aventures de mon sorcier préféré, Harry Potter, arrive enfin. Je réserve mon tome 7 en version anglaise et vais le chercher avec mon amie Yiota, une vraie fidèle de la série comme moi, le jour de sa sortie.

Au bout de quatorze heures de lecture intempestive, je finis le roman, les yeux pleins d'étoiles, avec l'envie de discuter avec des fans de ce monde magique si captivant – où je peux m'échapper de mon monde chiant quand l'envie m'en prend – et de ce dernier tome enlevant. Je m'inscris alors à un forum Internet afin d'en parler.

Une des plus belles initiatives que je n'ai jamais eue ! Car, depuis ce jour, je vais sur ce forum quotidiennement : il a remplacé Philippe en un sens.

Cette année, j'en ai marre de ramper; je veux me relever. Mettre mes nouvelles résolutions à profit et vivre chaque jour comme s'il était le dernier ! Et, pour commencer, j'irai me faire tatouer.

Depuis ma lecture du livre « Sept jours pour une éternité » de Marc Lévy, je veux des ailes d'anges – ouais, ouais, ma fascination y est aussi pour quelque chose – comme l'héroïne. Et, puis, un tatouage est permanent. C'est quelque chose que je ne peux pas perdre et, dans ma recherche de stabilité, le concept me séduit.

Je prends donc rendez-vous dans une boutique super *clean* – elle m'est référée par un ami – et je m'y rends avec deux de mes meilleurs amis du secondaire, Jeff et Sébastien. Car la boutique est au rez-de-chaussée, mais l'endroit où les artistes tatoueurs travaillent est au premier étage et qu'il n'y a pas d'ascenseur – bien peu de boutiques sont adaptées au Québec, j'ai l'habitude, et je ne parlerai même pas de la difficulté à trouver des toilettes accessibles, j'en aurais pour des heures à me plaindre – dans ce studio. J'ai besoin de deux garçons pour me monter à l'étage.

En attendant l'heure de mon rendez-vous, je feuillette les albums de motifs de tatouage à la recherche du modèle d'ailes que j'ai en tête. Des ailes d'ange, je n'en trouve pas telles que je les vois dans ma tête, mais des ailes de cygne, oui ! Elles ont cette impression de mouvement et de légèreté que je veux, de majesté si on peut dire ainsi – un maître des airs – ça va le faire !

Je dois aimer mon tatouage et il doit me représenter pour que je ne le regrette pas; ce motif est parfait pour moi – ma tête passe par la porte, merci de vous en inquiéter.

Il prend deux heures à faire et je suis toute fière de mon premier tatouage. Même mon père, qui déteste habituellement ces dessins permanents sur la peau, aime mon tatouage, c'est vous dire !

Avec ça, je suis fin prête à entamer ma dernière année de baccalauréat à l'université; celle-ci s'annonce trop géniale ! Et je dois commencer à songer à ce que je ferai l'an prochain.

Pour travailler en biologie avec seulement un diplôme universitaire de 1^{er} cycle (un baccalauréat) en poche, il faut devenir technicien de laboratoire ou un truc approchant. Le hic : je ne fais aucune partie technique dans un laboratoire, moi, à cause de la maladie qui m'enlève de la précision de mouvements.

Mais, franchement, ça m'est égal; j'ai soif d'apprendre et j'ai trop d'ambition pour me contenter d'un petit *job* de technicienne. J'aimerais poursuivre aux études supérieures. Pour ce faire, je dois tâter le terrain autour de moi afin de me dénicher un directeur de maîtrise qui acceptera de me prendre sous sa tutelle malgré mes sérieux handicaps.

Mon premier choix ? Je me renseigne auprès de ce *pétard* qui me servait de professeur en mammalogie – hey, j'ai toujours eu les priorités aux bonnes places – et auprès duquel je suis cette session un cours de principe d'évolution. Je lui demande s'il lui reste de la place dans son laboratoire pour une étudiante à la maîtrise de plus. Parce que, sans blague, c'est un des meilleurs profs que j'aie jamais eu – dédicace à FJL si tu me lis – à l'université.

Malheureusement pour moi, son laboratoire de recherche est plein. Je me renseigne alors sur l'existence d'autres laboratoires en évolution à l'UdeM.

Mais je n'oublie pas mon amour soudain de la génétique, mon coup de foudre intellectuel. Puis, il va de soi qu'étudier de près ce qui me tue, cette maladie qui m'arrache ma vie, celle qui me vole mon identité et qui définit mon avenir, ça m'intéresse !

Sans déconner, j'aimerais ça savoir pourquoi et comment je vais mourir.

J'approche donc, pour la première fois, l'Association canadienne des ataxies familiales (l'ACAF) puisque j'ai vu sur leur site web qu'ils subventionnent des chaires de recherches sur les ataxies; je me dis qu'ils doivent bien connaître des laboratoires œuvrant dans ce domaine.

Après des échanges bien sympathiques avec un de leur responsable, il me donne un nom et une adresse courriel. Bernard Brais, un des neurologues que j'ai dû rencontrer pour établir mon diagnostic d'ataxie de Friedreich... Tiens, tiens, comme on se retrouve.

J'entre immédiatement en contact avec lui par courriel et il se montre très intéressé à soutenir ma candidature comme étudiante à la maîtrise. Il me fixe un entretien à son laboratoire de l'hôpital Notre-Dame où je dois amener CV et relevé de notes.

Et tout se déroule à merveille !

Bernard m'ouvre les portes de son laboratoire en neuro-motricité du CRCHUM (Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal) bien que j'aie seulement un baccalauréat en biologie; la plupart des élèves sous sa charge sont issues du domaine de médecine ou de microbiologie. Mais il décide de croire en moi, en ma volonté, en ma persévérance.

De me faire confiance.

Et la confiance, c'est tout ce dont j'ai besoin. Parce que mon problème est surtout mental : bien sûr que je suis malade, mais est-ce que ça veut vraiment dire que je dois me pourrir la vie ? Que je dois m'empêcher d'être heureuse ?

J'y réfléchis intensément et... Non, la maladie est peut-être ma réalité, mais il y a sûrement moyen de s'en accommoder. De vivre ma vie malgré tout, non ? Même si elle sera, sans doute, courte.

Je dois seulement arrêter de me monter des films catastrophes – une spécialité féminine, j'en ai bien peur – ça ne m'aidera pas à avancer.

Par conséquent, je réussis à repousser encore une fois ma maladie dans un coin de mon cerveau.

Je commencerai au labo dès juin 2008 – labo qui compte une dizaine d'étudiantes et de techniciennes – une formation de maîtrise de deux ans au CRCHUM dans le programme de sciences biomédicales de l'UdeM et qui sera rémunérée. À un très bon salaire. Durant la première année de maîtrise, je suivrai quelques cours tout en y intégrant mes nombreuses lectures et sans oublier mes présences au labo. Dans la deuxième, je mènerai un projet de recherche au terme duquel je produirai un mémoire d'environ cent pages; je *capote* déjà. Dans le bon sens.

La famille s'est aussi agrandie d'un nouveau membre : mon frère s'est acheté une chienne, Maya, un husky quasi identique à son homologue dans le film « *Eight below* ». Mais qui a cependant les yeux d'un bleu gris réfrigérant, magnifique. Des yeux de loup (Photo 2) qui vous transperce de sa froideur, mais qui s'accorde très mal au caractère de *calinours* de l'animal. Quand bien même, j'aurai mon chien de traîneau personnel !

Cependant, juste après, sa copine le largue après cinq ans de vie de couple pour un coéquipier de hockey... Alors, bien sûr, je pète un câble, je voue une haine sans borne à l'ex de mon frère. Parce

que, à *quelque part*, je me sens un peu trahie; un de mes piliers a mal par sa faute et je me suis ouverte à elle... Je ne le fais pas pour n'importe qui; pour entrer dans mon cercle fermé, il faut mériter sa place. J'ai accordé ma confiance à quelqu'un qui ne la méritait pas. Je croyais bien la connaître. Je suis bien trop naïve, j'en ai conscience.

Mais, bon, je relativise les choses par la suite; rien n'est jamais parfait dans ma vie malgré toute ma bonne volonté et ça aurait pu avoir des conséquences tellement pires. Finalement, je décide que ce qui s'est passé entre eux ne me regarde pas.

Je finis ainsi mon baccalauréat en biologie et j'obtiens mon diplôme. Ma cérémonie de remise de diplômes restera gravée à jamais dans ma mémoire : comment tous ces gens m'ont acclamée, moi, la petite Handicapée – plus que les autres ! – qui en a bavé pour l'avoir ce foutu bout de papier. C'était magique, glorifiant pour l'ego.

Et... À ma plus grande horreur, je commence à aimer ma vie. À m'accepter. La preuve : j'accepte de participer à une vente aux enchères – dans un bar où je me rends avec mon frère, ses amis et Yiota – pour aider les finissants de cette promotion de biologie à financer leur bal. Les gars doivent y surenchérir pour passer la soirée avec la fille de leur choix. J'ai adoré y participer et mon « acheteur » était tout chou !

Je commence également à aller m'entraîner dans un centre d'entraînement : *Viomax*, situé au centre de réadaptation Lucie-Bruneau et spécialisé en conditionnement physique de personnes à mobilité réduite. L'entraînement aide vraiment à se sentir à l'aise avec son corps, c'est un peu cliché comme phrase, mais c'est

vraiment thérapeutique. Je me sens mieux dans ma peau, dans ma tête, et ça contre un peu ma perte de tonus musculaire, de plus en plus évidente, occasionnée par l'ataxie.

Ouais, vraiment, je commence à aimer ma vie. Parce que, chaque jour, je vis et perçois plein de choses que la plupart des gens ne voient pas ou ignorent. À croire que je suis comme les aveugles qui ont une ouïe surdéveloppée, car je développe une sensibilité émotionnelle toute-puissante : je suis le témoin de belles choses, j'aperçois la beauté derrière certains gestes.

Et on ne s'ennuie jamais dans le monde des handicapés, il m'arrive des trucs inimaginables chaque jour. J'aime avoir accès à ce monde et à celui des gens sains, je peux prendre le meilleur des deux.

Par contre, je suis un peu frustrée quand je vois certaines personnes faire du grand n'importe quoi avec leur vie, leur corps accompagné d'une santé parfaite, alors que moi je force comme une débile pour me maintenir à flot. Quand je les vois gaspiller leur deuxième – et même troisième – chance que je n'aurai jamais : putain, je n'en ai même pas eu de première... Je me dis qu'il y a quelque chose de profondément injuste là-dedans.

Mon amie Mylène m'accuse souvent mi-sérieuse de voir seulement le bon côté des gens. C'est faux. Je fais ressortir leur bon côté, nuance, et je vois leur mauvais côté, mais je ne m'y attarde pas. Les gens aiment aider si on leur en laisse la chance et c'est magnifique à voir. C'est vraiment génial d'observer l'empathie des gens, ça devient mon passe-temps favori – d'observer et d'analyser leur comportement.

Ça me réconcilierait presque avec l'humanité; il y a de belles choses quand même dans la vie, il suffit de vouloir les voir. Il vaut

mieux s'y attarder, ma vie est déjà assez pénible, et triste, sans devoir en plus m'occuper du mauvais côté des gens. Merci.

Vraiment, parfois j'entends résonner en moi ces écrits de Voltaire⁵ : « ... mais j'aimais encore la vie. Cette faiblesse ridicule est peut-être un de nos penchants les plus funestes : car y a-t-il rien de plus sot que de vouloir porter continuellement un fardeau qu'on veut toujours jeter par terre ? D'avoir son être en horreur, et de tenir à son être ? Enfin de caresser le serpent qui nous dévore, jusqu'à ce qu'il nous ait mangé le cœur ? » Et chaque mot donne un sens à son écho en moi.

5 Voltaire, « Candide »

Chapitre 9

La première année de maîtrise

À force de me chercher, j'ai fini par m'aimer.

Manu /2008

Quelle absurde conception du monde et de la vie parvient à causer les trois quarts de notre misère, et par attachement au passé se refuse à comprendre que la joie de demain n'est possible que si celle d'aujourd'hui cède la place, que chaque vague ne doit la beauté de sa courbe qu'au retrait de celle qui la précède, que chaque fleur se doit de faner pour son fruit, que celui-ci, s'il ne tombe et meurt, ne saurait assurer des fleuraisons nouvelles, de sorte que le printemps même prend appui sur le seuil de l'hiver. [...] Cesse de croire, si tu ne l'as jamais cru, que la sagesse est dans la résignation; ou cesse de prétendre à la sagesse.

André Gide, « Les nouvelles nourritures »

À mes débuts au labo, j'ai une sérieuse mise à niveau à faire. Bernard est un chercheur affilié à la faculté de médecine de l'UdeM et toutes mes collègues de laboratoire (Photo 3) sont calées dans leur domaine alors que moi... Je sors seulement d'un programme de biologie : j'ai des *croûtes* à manger !

Alors, je me jette à corps perdu dans la lecture d'articles scientifiques – Dieu merci, je suis quasiment bilingue – afin

d'apprendre le maximum d'informations sur ce qui se fait comme recherche en génétique au Québec et ailleurs ainsi que sur les techniques couramment utilisées en laboratoire.

C'est au cours de mes lectures que j'en profite pour me documenter sur l'ataxie de Friedreich – quoi, je suis loin d'être hors sujet – et que je tombe sur le fait que chez les ataxiques, l'espérance de vie est de trente-cinq ans... Aussitôt, s'enclenche dans ma tête une grosse horloge. Il me reste un peu plus de dix ans à vivre.

Je crois que c'est à ce moment-là que je prends conscience de ma plus grande peur – parce que je suis une des plus grandes peureuses que la terre ait jamais portées, seulement je les affronte, ou je m'en efforce – j'ai peur du temps qui s'écoule. ... J'ai peur d'une chose que je ne contrôle pas, et ne peux espérer pouvoir contrôler.

Et je me récite du Baudelaire⁶, ça m'arrive souvent :

« Souviens-toi que le Temps est un joueur avide
Qui gagne sans tricher, à tout coup ! C'est la loi. »

Dès cet instant, je sais instinctivement que je deviendrai une *control-freak*. Je me dis que puisque je ne contrôle pas ma maladie et son évolution dans le temps, je contrôlerai le reste : les entrées et les sorties dans ma vie, mes études, mes émotions... Tout le reste quoi ! Un vrai *p'tit boss des bécosses* en direct de son trône mobile.

Mais quand même, d'un côté, c'est bien. Ma fin est définie dans le temps et j'en ai conscience; profitons-en jusque-là, je sais que ça ne durera pas. Le temps qu'il me reste acquiert encore plus de valeur. Hors de question que je le gaspille à faire des choses dont je n'ai pas envie. Et je sais la cause de mon décès futur – enfin, en théorie hein; je peux mourir d'autre chose avant – c'est un avantage relatif. C'est rassurant en un sens; je n'avance plus à l'aveugle.

6 Charles Baudelaire, « Les Fleurs du mal », poème « L'horloge »

En juillet, Bernard veut m'envoyer en stage rémunéré à l'UQAC, l'Université du Québec à Chicoutimi, afin d'apprendre sur le projet BALSACS – un projet d'archivage des données généalogiques des familles du Québec – auprès des chercheurs là-bas. Je crois qu'il aimerait me faire travailler en démo-génétique pour mon projet de recherche.

Pour ce stage, mon frère me donne un *lift* jusqu'au Saguenay avant de continuer jusqu'en Gaspésie pour des vacances – oui, j'ai le meilleur frère du monde, je sais ! Je loge aux résidences universitaires, dans une chambre adaptée, en colocation avec une étudiante venue, comme moi, travailler sur BALSACS.

Notre stage dure une semaine. Je me rends pleinement compte, durant ce séjour, que je ne pourrai jamais vivre complètement seule; j'ai tellement besoin de ma colocataire, qui m'appelle affectueusement sa sirène hors de l'eau, que ça en est risible. Une illusion de plus qui s'en va alors; je dépendrai toujours de quelqu'un. En plus de devoir dépendre du gouvernement pour mes cours et ma santé, et d'un transport adapté pour me déplacer et d'un fauteuil pour me tenir et... Je crois que vous m'avez comprise.

C'est toujours dur à prendre, des réalisations comme ça, pour l'indépendante que je suis.

Pour le coup, je me commande un fauteuil roulant motorisé, ce que j'avais toujours dédaigné, pour remplacer mon fauteuil roulant manuel. Je pourrai ainsi aller faire des « *shoppings* thérapies » durant des heures entières, toute seule, pour me remonter le moral quand je déprimerai !

En revenant de mon stage – duquel mon frère revient me chercher – je suis encore plus décidée à faire tout ce qui est dans mes possibilités. À essayer tout au moins une fois.

Je prends encore rendez-vous avec ma tatoueuse et j'y vais avec mon frère et son ami cette fois. Je me fais faire un trèfle à quatre feuilles dans un dégradé de vert sur le poignet droit, pour la chance en ce début de maîtrise, et un signe de l'infini à la base du cou : mon coin du ciel à gagner.

Pour moi, mes tatouages sont des symboles et des souvenirs de ce que je ne veux pas perdre, une façon de les garder avec moi. On ne peut pas me les enlever.

Je fais également raser mes longs cheveux que j'avais dans le milieu du dos – j'avais dit que j'étais extrême : tout ou rien *pantoute* – parce que ça me tente.

Enfin, je me fais poser une petite pierre précieuse, une fausse, sur la dent et des faux cils permanents qui me font des yeux de biche; je trouve ça cool et mon estime personnelle monte encore ! La sagesse et la modération, très peu pour moi. Si ça peut me permettre de me regarder dans un miroir...

En plus, je me construis un véritable harem masculin, comme je l'appelle en blaguant, et je mets sur pied l'échelle APFIB, soit l'Art de Prendre une Fille Impeccablement dans ses Bras. Comme une princesse. Je me fais constamment transporter dans les bras des mecs alors, sérieusement, pourquoi je n'en profiterais pas ? Pour avoir un bon classement APFIB, ça dépend juste de mon ressenti dans les bras en question quand il me tient : de sa douceur, de son odeur – oui, oui, c'est super important – et de sa force. Le tout sur une échelle de 1 à 10, où 1 serait mérité s'il pue et me fait mal tandis que 10 équivaldrait à être dans les bras de Kristopher Letang ou de Sidney Crosby – enfin j'imagine. Et s'il me joue dans les cheveux, il aura un bonus. Bref, si je me sens en sécurité dans sa bulle, le gars aurait une bonne note de sorte que, jusqu'à maintenant, mon ami Sébastien remporte la palme !

Car j'aime les hommes et j'ai toujours aimé leur compagnie; je la recherche donc pour, en quelque sorte, retrouver ma féminité perdue. Mais aussi parce qu'ils dégagent cette force brute qui me fait cruellement défaut. Pour regagner ma stabilité, je me dois de côtoyer des hommes; j'ai compris que, sans ça, je n'irai nulle part d'où la construction du harem. J'ai besoin des hommes. Tellement besoin qu'un de mes amis du secondaire, Steve, m'appelle en se moquant *Man Eater* et chantonne la chanson de Nelly Furtado quand il me voit !

Mais rien ne dépasse le stade de l'amitié avec ces hommes – je vais à l'aréna, à des spectacles, au cinéma et au resto avec mes amis masculins – je ne suis pas prête pour plus. Parce que je suis un paradoxe à moi seule sur ce coup : je dois vraiment aimer quelqu'un pour lui faire partager ma vie – jusqu'à présent trois individus seulement, ma famille, la partage complètement – mais si j'aime réellement cette personne, j'estimerai qu'elle mérite mieux que moi. Genre une famille, des enfants à elle, chose que je ne pourrai lui offrir. Ou une vie heureuse, pas compliquée et qui n'est pas déjà condamnée. Alors, en général, ceux qui me font le plus d'effet, je m'en tiens loin, c'est un réflexe : et pour moi, et pour eux.

Et, franchement, je n'ai pas le goût de faire des compromis pour quelqu'un – être en couple par définition – quand je dois déjà me priver d'une tonne de choses dans la vie à cause de la maladie. D'autant que dans ce potentiel couple, l'apport de chaque partenaire serait d'une inégalité criante : j'aurais bien plus besoin de lui, que lui de moi.

En fait, je ne serai jamais prête pour ça... Les contes de fées sont sûrement une autre illusion, pour moi en tout cas.

Avec mes premières paies du labo, je m'achète deux billets en forfait 10 matchs pour aller voir jouer le Canadiens de Montréal au Centre Bell. Matchs pour lesquels j'invite dix amis différents pour m'accompagner : Meg et Yiota – mes deux seules amies proches aimant le hockey – Jeff, Simon, François, mon frère, Alexandre, Sébastien, Steve et mon père. Génial comme initiative ! C'est aussi ma façon de pouvoir en remercier de leur constante présence pour moi. J'ai souvent l'impression d'en demander trop aux gens...

En parlant du Canadiens, mon père me fait un tel cadeau... Chaque semaine est en vente un petit médaillon à l'effigie d'un joueur de l'équipe de l'édition actuelle en édition limitée. Pour avoir ce médaillon, on doit découper un petit encart dans le Journal de Montréal chaque lundi et le remettre à un dépanneur *Couche-Tard* où on peut l'acheter pour un prix dérisoire. La difficulté réside en quatre mots : en édition très limitée.

Mais je vois mon père se démener chaque lundi matin et se lever à 4h, beau temps mauvais temps, durant des mois pour me faire plaisir et m'acheter ces médaillons. Je sais d'où je tiens ma volonté de fer.

Mais, bref, je m'en vais du bon bord; je vais finir par m'adapter à cette vie ! Par m'aimer un peu.

J'ai envie de m'aimer anyway; si certains m'aiment bien, je peux me donner une chance. Non ?...

Je commence mes cours en septembre et... Ouille, ce n'est pas de la petite merde les cours de médecine de 2^e cycle, *on niaise pu*, hein ?

Ces cours sont difficiles, mais surtout, ce qui me fait peiner : la majorité se donne en anglais. Ouais, je maîtrise bien l'anglais, mais maîtriser et étudier cette langue dans un domaine scientifique sont deux choses distinctes... Malgré tout, je passe au travers de ces deux sessions – automne 2008 et hiver 2009 – sans trop d'accrochages. Une des filles du labo, Véronique, qui étudie au doctorat m'aide beaucoup dans mes travaux, car, je la cite, « Tu as une écriture trop romancée pour des rapports scientifiques ». Je devrai corriger le tir pour l'écriture de mon mémoire !

Quant à l'année 2009, elle commence sur les chapeaux de roues !

Pour la fête de mes vingt-cinq ans, je suis extrêmement gâtée; mon traditionnel *party* est très réussi – je chante merveilleusement bien au karaoké, non mais arrêtez ! – et mes cadeaux, exceptionnels. À ne pas oublier : il me reste dix ans sur mon horloge mentale, c'est vrai là.

Ensuite, fin janvier, j'assiste avec toutes les étudiantes du laboratoire à un congrès scientifique de trois jours, tous frais payés, au château Montebello dans la région de l'Outaouais : la classe totale ! Je reçois aussi une bourse d'excellence pour le début de cette maîtrise et une bourse de deux ans de la part de l'ACAF.

Je commence aussi à créer des liens d'amitié avec certains membres sur ce forum Harry Potter dont je vous ai parlé. Si bien que j'envisage d'aller en France, à Lyon, avec Meg – mon premier voyage international – où la communauté se rassemble en octobre 2009.

Et enfin, je planifie de sauter en parachute cet été : m'envoyer en l'air, pour mes vingt-cinq ans, avec Guillaume Lemay-Thivierge me semble un bon plan ! J'ai finalement bâti ma forteresse, je dois bien l'inaugurer. Surtout que je ne raffole pas des hauteurs : une motivation supplémentaire pour le faire.

Vous aussi vous trouvez que ma vie va trop bien en ce moment ?

Chapitre 10

L'année charnière ou montagne russe, au choix

*Comme je ne suis pas capable de le formuler sans pleurer
Ce que ta présence dans ma vie signifiait, je l'écrirai.*

*Témoin unique de toutes mes crises et passages à vide
Et partenaire de toutes mes conversations à sens unique
Ta présence a stabilisé ma vie.
Tu emportes une partie de moi
Je t'aime. Bonne nuit.*

Manu juillet 2009

L'espoir ? Ça coûte cher.
Moi ça m'a coûté de vivre plus que mon dû.

Juan Rulfo, « Pedro Páramo »

— OK, y fait assez beau, tu peux t'en venir à Joliette pour ton saut !

— D'accord, merci !!

Et, en ce 7 juin 2009, je raccroche le combiné du téléphone en tremblant comme je n'ai jamais tremblé dans ma vie. Mon saut en parachute était programmé pour la semaine dernière, mais la météo ne le permettait pas. J'attendais donc cet appel avec toute

l'impatience d'une fille sur les nerfs. Et maintenant, je stresse *au bout*, à m'en rendre malade même, mais je me sens tellement vivante !

Je sens le surplus d'adrénaline couler dans mes veines et je comprends que je vis pour avoir de telles émotions. Pour ressentir ce gros *rush*, cette peur quasi animale, comme lorsque j'avais décidé sur un coup de tête de m'inscrire en art dramatique, au secondaire, seulement pour le *challenge*, et fait cette pièce de théâtre qui me terrifiait. Seulement cette fois, c'est en dix fois plus intense.

J'embarque donc en voiture avec les trois autres membres chéris de ma famille en route pour effectuer mon saut en parachute.

L'instructeur qui sautera en tandem avec moi me prend en charge dès mon arrivée au centre de parachutisme *Voltige 2001*, situé à Joliette, et m'explique en détail tout ce que je devrai faire.

Rapidement, je me retrouve dans un avion, à 20 000 pieds du sol, en compagnie d'autres sauteurs, aussi mentalement atteints que moi – j'en suis venue à cette conclusion – du caméraman que j'ai engagé pour filmer mon saut, qui est en ligne sur *You Tube*⁷ soit dit en passant, et de mon instructeur auquel je suis solidement sanglée. Arrive le moment fort.

Ce moment où tu regardes dans le vide, de la porte de l'avion, avant de sauter et que tu te dis « Mais, bordel, qu'est-ce que je fous ici !? » en paniquant. Puis, deux secondes plus tard, tu te rends compte que la réponse est « Pour me sentir vivante ». Alors, tu embrasses le ciel; le reste du monde est tellement petit. Le ciel est à toi en cet instant et tu as l'impression de tout pouvoir contrôler durant une courte période de temps (Photo 4). L'oiseau assoiffé en moi retrouve ses ailes l'espace d'un moment.

7 Lien vers la vidéo : <http://www.youtube.com/watch?v=rtcXMRD7Uio>

Je plane pendant des semaines suite à ce saut. Mon projet de maîtrise se concrétise aussi; je ferai une vaste étude démographique sur les ataxies au Québec où ces maladies sont beaucoup plus présentes qu'ailleurs au monde à cause d'effets fondateurs répétés. Puis, on me ramène brutalement sur terre : ma chienne a de nouveau des ennuis de santé...

Elle devient un peu agressive, fait ses besoins souvent dans la maison, ne nous reconnaît plus parfois et s'égaré – chose qu'elle n'avait jamais faite avant d'être trouvée par une voisine à un kilomètre de chez moi, merci à la médaille pour chien. On se demande sérieusement si un chien peut être atteint d'Alzheimer... Pour avoir un bilan de sa santé, ma mère se rend chez le vétérinaire avec elle.

À part un manque d'entrain évident, les spécialistes ne voient rien qui cloche chez elle, mais lui font tout de même une prise de sang. Deux jours après, ils nous rappellent. Ses reins ne fonctionnent plus qu'à 25 %, elle est trop vieille pour une opération, elle souffre probablement déjà. Trois faits qui résument tout. Mes parents me laissent la décision...

Quelle décision ?? Sérieux, voir si je ferais souffrir ma chienne pour m'empêcher de souffrir.

On la fait euthanasier une semaine plus tard. On la fait incinérer et je demande qu'on prenne l'empreinte de sa patte avant de le faire. Peu de temps après, j'ai un quatrième tatouage sur l'avant-bras gauche. Elle restera avec moi.

Après cette période, mon forum Harry Potter – la GdS – devient primordial pour moi. Écrire sur ce forum devient ma thérapie quotidienne et on y parle un peu de tout. Je m'y fais des amis virtuels et je me décide vraiment – avant, ce n'était qu'un vague projet – à aller à la sortie organisée à Lyon, fin octobre, par la communauté de ce forum.

Pour préparer ce voyage, je me rapproche considérablement d'un des organisateurs, Alcor (nom fictif). Je ne suis pas très rassurée, mais surtout excitée à l'idée de partir en voyage à l'étranger. J'y irai avec Meg, qui a de bonnes bases en soins infirmiers étant inhalothérapeute, et Alcor m'aide de là-bas à tout planifier.

Il fait partie d'un sous-groupe d'utilisateurs sur ce forum, le CFLM (le Club des Fanatiques de Lucius Malefoy). Ces derniers jouent un rôle de « méchants » sur le forum, ils sont l'équivalent des mangemorts du monde Potterien. Ils trouvent que les pas gentils ont tellement la classe : ils en blaguent souvent avec répartie et style. Ce groupe m'attire énormément depuis deux ans parce que, de un, malgré ma *kétainerie* monstre parfois, je trouve le côté obscur de la force tellement attirant. Les méchants sont souvent charismatiques – mon exemple type est Sephiroth, le vilain de Final Fantasy VII, à qui je voue un véritable culte ou bien Végéta et sa fierté sayïenne dans Dragon Ball – et les *Bad Boys* sont à tomber. De deux, le CFLM semble composé de membres tellement soudés entre eux – ça attire le pot de colle en moi, on ne se refait pas – et, de trois, je m'entends trop bien avec Alcor.

Fait non négligeable, le CFLM est associé à la maison Serpentard, dans Harry Potter, la maison à laquelle je m'identifie le plus; l'ambition et moi, c'est une grande histoire d'amour ! J'y fais donc une demande d'adhésion et y suis acceptée; je deviens une FLMienne.

À travers tout ça, en passant devant l'animalerie non loin de chez moi, une petite chienne me fait de l'œil. Un échange de regards et

je retombe en amour. J'ai besoin d'un nouveau petit bébé à câliner pour maintenir mon équilibre... Ou m'en donner l'illusion. D'un chien qui canaliserait mon trop-plein d'émotions.

La famille s'agrandit et on accueille Cali, une petite Jack Russell.

Parallèlement, les médicaments que mon père prend quotidiennement pour contrôler ses absences commencent à ne plus faire effet. Comment on s'en rend compte ?

Quand dans une petite soirée télévision, ton père se lève du divan subitement, les yeux vides et vitreux, qu'il se penche pour ramasser un truc imaginaire, se relève et répète ce geste une vingtaine de fois avant de se réveiller perdu et sans souvenir... Tu t'en doutes. Il n'y a rien qui fasse plus mal au cœur que ça, cette impuissance ressentie... Et tu te dis même que, s'il te laissait faire et si tu étais capable, tu cueillerais des fleurs imaginaires avec lui... Il y en aurait partout...

Suite à ça, son médecin augmente sa dose de médicaments, ce qui le fatigue beaucoup; mon frère prend alors une plus grande charge dans la compagnie de clôtures et engage un employé supplémentaire.

Par conséquent, j'ai vraiment besoin de ce voyage en France qui sera court et intense : j'ai bien du travail pour mettre en place mon projet de recherche au labo et je vais là-bas pour me changer les idées, pas pour me reposer !

Meg et moi, on arrive un vendredi après-midi à Paris avec nos sacs à dos pour seul bagage (Photo 5). On demande au chauffeur de taxi de nous déposer devant la tour Eiffel directement – on est touriste ou on ne l'est pas, hein – ce qu'il fait. Après l'avoir visitée, on se dirige, à pied, vers notre hôtel en longeant la Seine; le décalage horaire commence à se faire sentir et on fatigue un peu. Pour ce séjour, Meg et moi, on se la joue grande *star* – avec nos

grosses lunettes de soleil et tout le toutim – ce week-end et je nous ai payé un très bon hôtel sur la place de la République avec chambre adaptée pour cette nuit.

Le lendemain matin tôt, nous prenons le TGV – Train Grande Vitesse – pour descendre sur Lyon.

Et je le vois pour la première fois. Alcor. Et mon cœur donne un grand coup dans ma poitrine. Un seul. Est-il d'une beauté exceptionnelle ? Nan ! Mais il m'éblouit en quelque sorte et il est super tactile, démonstratif, moi aussi alors ça tombe bien. La sortie avec les autres *formeurs* se passe comme un charme. Le soir venu, je nous ai réservé une chambre au Hilton de Lyon sur le bord du Rhône : rien n'est trop beau.

Le dimanche matin, Alcor vient nous chercher à l'hôtel et nous fait visiter sa ville. On reprend le TGV le soir même pour retourner à Paris – notre avion part demain après-midi de là – et je sais que je laisse mon cœur à Lyon. Comme je l'ai dit plus tôt, Alcor m'a éblouie et quand tu regardes trop une source lumineuse, tu vois des *spots* partout pour reprendre l'expression de Chloé dans « Soutien-gorge rose et veston noir » de Raphaëlle Germain; c'est ce qu'il me fait !

Mais je ne suis pas conne non plus; il a une copine et habite à plus de 5 000 kilomètres. Je sais bien que faire la rencontre d'une personne qui te fait vibrer autant est rare, mais pour moi, c'est non. Je ne ferai rien. Même si mon âme hypersensible de petite handicapée a vu chez Alcor ce qui reste invisible pour plusieurs. Ce petit quelque chose que je ne saurais décrire, qui le rend différent.

Et pour notre dernière nuit à Paris, je nous ai réservé une chambre dans un cinq étoiles donnant sur les Champs Élysées – il faut bien se la péter un peu – pour clôturer cette fin de semaine de rêve. Je ne regrette absolument pas mon voyage et le choix de mon accompagnatrice, même je pense que je suis encore plus béate

d'admiration devant Meg et sa douceur, son attitude *cool* et sa beauté, autant extérieure qu'intérieure !

De retour chez moi, quatre jours après, je brasse encore des nuages quand le wagon des montagnes russes – que sont ma vie – chute brusquement : mon père entre d'urgence, en ambulance, à l'hôpital. Depuis cette nuit, il fait des crises d'absences répétées et ma mère paniquait d'où le départ précipité.

À l'hôpital, tout s'éclaire : sa tumeur a grossi – il a sauté le rendez-vous pour son *scan* annuel l'an dernier – et il a besoin d'une réopération. Immédiatement. Le calvaire recommence donc.

L'opération est encore une réussite et il ne subit aucune paralysie cette fois, la rééducation sera moindre. Cependant, son moral n'est plus du tout au rendez-vous et, toute la famille ensemble – mon père a des frères et sœurs merveilleux – ainsi que ses amis, on tente tant bien que mal de le ragaillardir. Mais il déprime, on le voit.

Ma mère veut annuler le voyage qu'elle prévoit avec enthousiasme depuis un an avec une amie – parce que mon père est interdit à vie de prendre l'avion depuis sa première opération – soit une croisière sur les rives du Mexique, pour être avec mon père. Ce à quoi on s'oppose tous, même le principal intéressé. On peut survivre une semaine sans elle voyons : elle a besoin de ces vacances pour se reposer un peu.

Elle part donc en s'assurant que l'état de mon père est excellent et que mon frère s'occupera bien de moi ; elle s'inquiète vraiment pour rien, mon frère s'occupe toujours de moi.

Pendant l'absence de ma mère, l'état de santé de mon père s'améliore tous les jours. On lui rend visite régulièrement, mon

frère et moi, et la *toune* de Linda Lemay joue encore en boucle sur mon ordi.

Puis, arrive le soir du 10 décembre 2009.

Ce soir-là, pour une des rares fois, je ne vais pas rendre visite à mon père avec mon frère.

Parce que les Canadiens jouent au hockey contre Pittsburgh ce soir, contre Sidney Crosby mon chouchou. Je me dis que si je ne vais pas le voir un soir, il ne va pas en mourir : il est en réadaptation, pas aux urgences ou aux soins intensifs.

Ce soir-là, je me fais livrer une pizza, de chez *Pizza Hut*, et je me fais des biscuits aux pépites de chocolats *Pillsbury* au four. Le Canadiens perd 3-2. Mon frère revient de l'hôpital et, lui faisant dos, car je regarde la télé, je l'interroge :

— Alors Jj, comment va Pa' ? Le Canadiens a encore perdu...
Guy Carbonneau n'aurait jamais dû partir franchement...

Pendant que je parle, mon frère agrippe mon fauteuil roulant et me pousse jusque dans ma chambre. Il s'agenouille devant moi. Et il pleure. Beaucoup même.

Alors je panique – mon cerveau vire sur le mode *off* – et les larmes coulent silencieusement, par automatisme, parce que mon bébé pleure.

— ...

— Qu'est-ce qu'i y'a qui va pas Jj ? soufflé-je, tremblante.

— P-p-papa est mort.

— ...

Il me l'aurait annoncé de façon plus détournée, j'aurais été encore plus perdue.

Ça me prend un bon trente secondes à le regarder fixement, sans rien ressentir, avant que ses paroles glissent en moi et que je me mette à trembler.

Il fait froid icitte, j'irais bien au Mexique aussi...

Toute l'horreur de la situation me frappe alors... Papa est mort... Pendant que je frustrais sur la défaite du Canadiens... Je ne peux pas me pendre à ses jambes, il devait partir gagner beaucoup de sous et longtemps... Il fait froid. Ma mère est en voyage et revient demain... Je veux ma maman !

Mais comment on lui annonce ça ?!? Que l'amour de sa vie est mort alors qu'elle n'était pas à son chevet, mais qu'elle se dorlotait au soleil ?

— ...

— Comment ?

— Un arrêt cardiaque...

Le comble de l'ironie pour un homme au cœur aussi grand de voir cedit cœur lâcher en plein hôpital, dans les heures de visite en plus.

Et je serre mon frère tellement fort en pleurant.

Le plus fort est mort.

Je veux un cinquième tatouage, pour papa. Ma marque des ténèbres personnelle.

Chapitre 11

Conséquences

*Le serpent est solitaire.
Et se glisse au fond des cœurs
Facilement, sans avoir à faire le nécessaire.*

*Le serpent a le sang froid.
Les sentiments ne l'affectent pas de la même manière
Que tous ces idiots maladroits.*

*Le serpent est protecteur.
Il attaquera, sans discriminer,
Si tu t'approches de son cœur.*

*Le serpent peut aimer.
Il faut travailler à partir d'une faible lueur
Et le caresser.*

*Son amour se gagne difficilement.
Mais il est de grosseur illimitée
Et il dure éternellement.*

Manu /janvier 2010 (écrit pour un défi du CFLM)

There is neither good nor bad but thinking makes it so.

William Shakespeare, « Hamlet »

L'exposition de mon père reste floue en général dans ma tête, mais il me vient des flashes : le nombre effarant de gens présents

pour saluer une dernière fois ce gaillard à l'éternel sourire moqueur, le sentiment d'étouffement que je ressentais, comment j'ai porté mes grosses lunettes de soleil pour ne pas qu'on voie mes yeux larmoyants, comment Derick – un ami de mon frère – a été le premier à me prendre dans ses bras quand j'ai craqué et comment ça m'a réchauffée dans mon état de gel permanent.

Noël est très joyeux cette année bien entendu.

Je prends conscience que le mois de décembre est le mois le plus sombre de l'année. Tellement *fucking* sombre que ça prend des lumières de Noël pour l'égayer et tout le monde l'avait compris. Sauf moi. Pour moi, c'est une illusion de plus qui tombe c'est tout.

Je décide de retourner au laboratoire début janvier. Ça fait trois semaines que je reste chez moi à penser à papa et que je passe mes journées sur la GdS, je sature; j'ai besoin de sortir. Pas que je serais super productive au labo, mais bon...

Et, effectivement, au début je prends ça plutôt mollo et Bernard remanie mon projet de recherche en conséquence. Comme je n'ai pas encore commencé à écrire mon mémoire – ouais, cent pages, ça ne s'écrit pas en dix jours – je demande d'ores et déjà une prolongation de la durée de ma maîtrise à la Faculté des Études supérieures de l'UdeM pour cause de mortalité dans ma famille. Ils acceptent.

Ainsi, au lieu d'avoir à remettre mon mémoire pour clore cette maîtrise en août 2010, la date de remise sera fin août 2011.

Depuis le décès de papa, la GdS – mes amis français et virtuels – prennent une place considérable dans ma vie. Pas que mes amis

IRL (*In Real Life*) ou que ma famille ne soient pas présents, au contraire.

Mais la communauté du forum est là 24h/24h – ou quasiment à cause du décalage horaire – et, il ne faut pas oublier que j’ai perdu mon exutoire personnel : étant au CFLM, je peux me défouler sur mon clavier. Je peux être méchante, cynique et directe dans mes messages postés sur le forum, faire parler mon impulsivité, puisque c’est le rôle du CFLM d’être méchant. Ça me permet de faire s’exprimer un peu mon instabilité émotionnelle, mais j’avoue que malgré ça, je suis chiante – plus que d’habitude – avec mon entourage. J’ai souvent des sautes d’humeur disproportionnées pour dire les choses poliment.

Je participe aussi intensément à toutes sortes de petits concours sur ce forum – de poèmes, d’avatars, de jeux de rôles, etc. – et comme je déteste perdre, j’embarque dans ces activités intensément. Ça me change agréablement les idées.

Et, bien sûr, il y a Alcor...

Alcor qui est toujours à part des autres pour moi et dont les mots me touchent plus profondément encore qu’il ne l’a fait à Lyon. C’est tout dire. Parce que mon père est mort, parce qu’il laisse un tel vide en moi et parce que j’ai laissé mon cœur à Lyon, j’échange une dizaine de MP (Messages privés) avec lui en moyenne par jour.

Au début de ma relation épistolaire avec Alcor, je suis pleinement consciente que je me raccroche à tout et à rien pour boucher le trou béant qu’a laissé la perte de mon père. Un vide terrifiant, menaçant, pour mon équilibre intérieur. Un vide étrange, encore. Et, dans un sursaut de lucidité, je lui fais part du fait qu’il commence à prendre trop de place dans mon vide pour un mec qui n’est pas libre et trop loin, qu’on devait freiner sur le nombre de MP échangés entre nous. Que j’en deviendrais dépendante.

Je me sens un peu comme une petite fille à qui on a enlevé le modèle de vie : triste, vulnérable et super influençable. Un peu désœuvrée aussi. Celui qui m'aimait, peu importe mes actes ou mes paroles, peu importe ce que j'étais, m'a abandonnée; je fais quoi là ? Qui m'aimera ? Sa force physique aussi me manquera... Ce vide, c'est tout ça en même temps qui est parti et plus encore.

Et je sens que je ferai un beau complexe d'Œdipe à retardement, car personne ne sera aussi bien que mon père. Jamais, personne.

Surtout, cette histoire de dépendance envers Alcor me fait peur. Je ne veux pas dépendre d'une personne de plus. Non, je dis non, vous m'entendez ?!?

Sa réponse à lui survient une semaine après. Il m'écrit et me raconte un rêve qu'il a fait : qu'il viendrait s'installer au Québec et serait enfin entier avec moi à ses côtés. Qu'il se donne deux ans pour tout plaquer et venir me rejoindre. Et il m'appelle son ange.

Je pense que c'est clair que je lui suis acquise dès lors. Et j'ai chuté. Je suis l'ange déchu du CFLM depuis. Je porte vraiment bien mon pseudo maintenant.

Suite à ça, nos échanges deviennent réguliers et on parle vraiment de tout; on a un nombre de points communs impressionnants. Plus important, il comble un manque. Puis, les JO de Vancouver commencent.

Il est un gros fana de hockey aussi et on discute stratégies sans arrêt : en France, ils ne sont pas gâtés niveau hockey. Alors, là, il déborde d'enthousiasme et suit tous les matchs avec passion ! Et quand Crosby fait gagner *team* Canada en finale olympique, c'est l'euphorie totale pour nous deux.

Après, nos échanges deviennent beaucoup plus personnels, intimes; je crois que ça ne va plus très fort avec sa copine. Il m'a glissé quelques confidences, mais on n'en parle pas plus que cela.

Je suis rendue à un point où sa présence – enfin derrière son clavier – m’est essentielle et que ses deux ou trois MP m’attendant toujours au réveil dans ma boîte de réception courriel me permettent d’aligner les jours sans trop penser à mon père. Il devient ma bouée de sauvetage sur la mer agitée qu’est devenue ma vie.

Vers la mi-mars, j’entre en contact avec un photographe professionnel. J’ai toujours voulu faire un shooting-photo; le moment est idéal, à la veille de ma reconstruction. Je pourrais même rebâtir autour d’Alcor. Parce que, oui, on commence sérieusement à planifier sa venue prochaine au Québec.

Les photos sont magnifiques (Photos 7-1 et 7-2 en exemple) et il me dit que je le fais rêver en plus de me faire une déclaration si belle qu’elle en est à pleurer. J’ai bien un ami de la GdS, au courant de tout, qui me dit que cette situation est malsaine. Que la dépendance que je développe envers Alcor va mal se terminer.

Je le sais bien – enfin obscurément, je me voile délibérément la face – mais Alcor colmate le trou en moi et me donne l’illusion d’être heureuse. Je ne peux juste rien arrêter, même je m’enfonce encore plus... Ou je m’élève encore plus plutôt.

Je sais confusément que je monte, monte pour mieux me *crasher* solide. Mais alors... J’aurai mal à cause d’Alcor et moins à cause de la perte de mon père. Papa et son amour ne sont pas interchangeables, mais la douleur, oui. C’est ma brillante conclusion et je vais tester ma théorie.

D’ailleurs, je retournerai à Lyon pour une sortie CFLM cette fois, en mai. Je le reverrai et on mettra les choses au clair en temps et lieu.

En avril, il part en Italie pour deux jours avec sa *blonde* et le volcan explose – au propre, hein, le volcan islandais là – le coinçant là-bas pendant une semaine. Il en revient changé.

Entre-temps, nous apprenons que la tumeur de mon père était cancéreuse et qu'il savait devoir faire de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Il savait qu'il ne s'en sortirait pas ou, du moins, pas sans beaucoup d'efforts. Il ne voulait juste pas nous le dire – pour nous épargner sans doute – et ses médecins étaient tenus au secret professionnel.

Je revois ses derniers actes, ces petits faits anodins – comment il a insisté pour mettre ses véhicules au nom de mon frère avant l'opération, pour lui montrer l'administration de la compagnie et pour lui en céder 51 %, quand il m'a dit les larmes aux yeux que son plus grand problème dans la vie était qu'il aimait sa fille chaque jour un peu plus, son désir d'éloigner ma mère pour sa fin, sa déprime postopératoire et ses répliques défaitistes – ça me semble tellement évident là, je m'en veux de n'avoir rien vu. D'avoir été aussi aveugle.

De l'avoir laissé seul.

Je ferais un ange super.

Puis, parlons de Cali, MA chienne – avec un adjectif possessif en majuscule s'il vous plaît ! Elle me ressemble trop et me comble.

Quand je l'ai acheté – parce que JE l'ai fait, avec mon argent – mon père avait dit d'elle que ce n'était pas une belle chienne à proprement parler, mais qu'elle avait un charme fou : comme moi. Et elle s'endormait sur la *bedaine* de mon père (Photo 6); je faisais ça toute petite.

Comme moi aussi elle a une tête de cochon, est une boule d'énergie, est la chienne la plus peureuse qu'il m'ait été donné de voir – elle réagit d'ailleurs à ma manière en jappant comme une forcenée et en fonçant dans le tas. Elle est super affectueuse, limite carencée affective, et n'est pas propre après un an – ouais, mon état de santé s'est dégradé au point qu'il m'est difficile de me retenir et que j'ai parfois des urgences urinaires où je m'échappe.

Mais, surtout, elle partira trop tôt.

Je commence aussi à prendre un nouveau médicament développé spécialement pour les atteints d'ataxie de Friedreich : le CATENA©, un comprimé concentré d'idebenone. Une enzyme cellulaire compensant pour le manque de frataxine dans mes cellules.

Je prends six pilules par jour et, pour l'instant, le seul effet secondaire que j'ai est une certaine fatigue. Néanmoins, je dois aller me faire faire des prises de sang régulièrement pour surveiller la réaction de mes reins face à cette prise de médicaments intensive.

Ce médicament permet de contrôler la cardiomyopathie hypertrophique, c'est-à-dire l'hypertrophie des tissus musculaires cardiaque, causée par la maladie.

Vulgairement : les parois ventriculaires de mon cœur s'épaississent. Cela signifie que mon cœur est plus volumineux

que la normale, mais pas parce qu'il peut stocker plus de sang. Au contraire. Il doit pomper plus vite pour drainer la même quantité qu'un cœur sain. Bien sûr, cette anomalie perturbe les activités vitales et électriques du cœur.

Concrètement, cette myopathie me cause souvent des palpitations et, comme mon rythme cardiaque est déjà élevé, imaginez quand je m'énerve ou fais de l'exercice... Genre quand je dis que j'ai mal au cœur, ce n'est pas toujours au figuré.

Mais ce nouveau médicament permet de mettre un frein à cette dégradation cardiaque; tant mieux – ma cardiologue est contente aussi – une chose de moins qui se dégrade. Parce que le reste...

Au moins, je ne mourrai peut-être pas d'un problème cardiaque, moi.

Chapitre 12

Revenir de loin

*Je me suis perdue, encore une fois
Pourquoi si ce n'est au nom de l'amour.
Ça me semble évident pour moi.*

*Et, quand je me retrouverai au petit jour,
Je devrai réapprendre à m'aimer encore une fois.
Seule toujours.*

*Je n'ai personne d'autre que moi à blâmer,
Je savais qu'il ne pourrait m'aider.
Je l'ai laissé remplir mon vide intérieur
En sachant qu'il resterait à l'extérieur.*

*J'ai rêvé éveillée,
Lui aussi je l'ai entraîné,
Mais la barque a stoppé.
Le pire dans tout ça, c'est que j'en suis soulagée.*

Manu /juillet 2010

Que faire dans une existence ? Finir de grandir. La plupart des gens ne le font jamais. Trouver ce qu'il y a de joie à trouver. Essayer d'éviter les hommes munis de poignards.

Guy Gavriel Kay, « Ysabel »

En mai, je pars une semaine à Lyon avec Yiota cette fois; j'ai besoin de vacances – j'ai l'impression de me répéter – et de changer le mal de place. Encore une fois, je planifie ce voyage avec attention.

La ville est aussi superbe que dans mon souvenir, la France a vraiment une bonne longueur d'avance sur le Québec en terme d'accessibilité pour personnes à mobilité réduite : les bus et les trams sont accessibles, les trottoirs n'y sont pas tellement lézardés qu'ils en sont inutilisables, on n'a pas besoin de chercher un McDo parce qu'il est le seul endroit où trouver des toilettes adaptées dignes de ce nom... Vraiment, ce pays a mieux compris les besoins des personnes à mobilité réduite, il me semble. Et y avoir été avec Yiota, je ne le regrette pas, ça nous a rapprochées même !

Malgré tout, si c'était à refaire, j'irais sans doute ailleurs. Loin d'Alcor, loin du CFLM.

Parce que sensible comme je suis, là, ce n'est pas génial de rencontrer de nouvelles personnes; j'aurais dû y penser avant. Avant qu'une autre illusion ne tombe : même si je veux agir comme tout le monde, je ne le suis pas. Je suis différente. Cette foutue différence me tue un peu plus chaque jour.

En tout cas, on arrive à Lyon le jeudi. On descend au Hilton encore et notre sortie CFLM est prévue le samedi.

Et elle est super sympa ! On la finit dans un resto branché le soir venu. Le souper – ou dîner selon nos amis français – se passe très bien et toute la joyeuse bande de FLMiens, sauf Alcor qui est parti tôt, se décide à aller finir la soirée chez l'un des membres.

Sans nous inviter, Yiota et moi.

Pire, on nous explique les trams à prendre pour retourner à l'hôtel. Et là, là, je me sens tellement dégoûtée, tellement mise à l'écart à cause de ma condition d'handicapée qu'encore j'en pleurerais. On

pourrait m'appeler Madeleine, ce à quoi je répondrais : mais qu'est-ce que vous en savez, vous, si Madeleine pleurait souvent ?

Bref, si je leur dis ma façon de penser en face, les larmes vont sortir en masse ! Je joue celle qui s'en fout. Une illusion encore et toujours.

J'ai juste forcé sur la *tequila sunrise* au bar de l'hôtel ce soir-là et je les ai engueulés comme du poisson pourri de retour chez moi, à l'abri derrière mon écran, où je pouvais laisser filer une larme sans témoin gênant.

Ce qui m'a valu le chaleureux sobriquet de reine de glace.

Au cours de la semaine, à travers nos déambulations dans le parc de la tête d'or, le vieux-Lyon, la basilique de Fourvière (Photo 8), la croisière sur le Rhône ou la visite guidée d'un vignoble, d'un château – de Bagnols – et d'un village médiéval dans le Beaujolais, j'essaie de parler de nous à Alcor. Mais il me fuit. Et, au moment de lui dire au revoir, lors de notre dernier souper où il est présent, j'éclate en sanglots désordonnés – sacrée sensibilité – parce que j'ai vu dans ses beaux yeux bleu ciel son recul teinté d'indifférence.

Mais ça ne m'empêche pas de rire quand Yiota me glisse à l'oreille, par après, que mon frère lui pèterait tellement la gueule pour m'avoir fait pleurer ainsi – merci instabilité émotionnelle sur ce coup, tu as du bon parfois.

De retour chez moi après ce voyage, j'en veux à la terre entière. Mais je me rapproche encore plus de mon frerot et de ma mère. Je sais que je leur mène la vie dure parfois avec mon caractère imprévisible présentement et j'essaie vraiment d'assouplir mes

réactions. Aussi, j'ai un peu l'impression de les avoir plus ou moins négligés depuis le décès de papa; j'essaierai d'être plus présente.

Puis, il y a ma mère que je découvre tellement plus forte que ce que je croyais...

Je décide aussi de m'impliquer plus activement avec l'ACAF⁸ – l'association s'occupant de la recherche sur les ataxies comme la mienne, rappelez-vous – anciennement la Fondation Claude St-Jean. De m'investir dans leurs multiples collectes de fonds. Ils ont besoin d'un nouveau Claude St-Jean qui, jusqu'à sa mort, incarnait l'image du combattant. Je peux jouer ce rôle. En même temps, je sais que si j'endosse ce rôle, je passerai à côté de ma vie ou de ce qui m'en reste pour m'investir à 100 % dans ce projet.

Je me connais : tout ou rien...

Est-ce que vouloir investir dans ma vie la majorité de mon précieux temps, celui qui m'est compté, fait de moi une putain d'égoïste ? Peut-être.

Et Alcor... Monsieur joue la carte de l'indifférence et je ne comprends pas – pour votre gouverne, même deux ans plus tard, je ne pige encore rien alors bon – pourquoi il ne répond plus à mes MP et que nos contacts, plutôt qu'une dizaine par jour, se réduisent à un beau gros zéro. Ça me blesse à un point inimaginable : celui qui m'a majoritairement soutenue lors d'une des plus difficiles étapes de ma vie m'abandonne. Lui aussi.

Il ne m'aime pas, OK, mais on était amis non ?

Ne peut-on, au moins, se tenir au courant de l'évolution de nos vies ?... S'écrire au moins une fois par semaine ? Par mois ? Je suis peut-être trop intense...

Un jour, il m'a dit simplement que ses rêves étaient morts en Italie.

8 Pour plus de renseignements : www.lacaf.org

Ça n'a pas trop de sens non plus, je ne suis quand même pas la fille de ses rêves ??

En tout cas, mes chevilles vont bien pour l'instant – elles supportent encore mon corps, signe que ma tête n'a pas trop grossi – toujours ça de gagné.

Dans ma mini-dépression post-voyage, je me dis que je suis beaucoup trop sensible, à fleur de peau et naïve. Que je fais confiance trop facilement, que j'accorde mon pardon trop rapidement et que je dois m'endurcir un peu. Pour finir de grandir sans sombrer. Parce que ma condition de santé deviendra de plus en plus intenable... Si mon moral suit la même pente, je serai mal barrée.

Puis, je me rends compte qu'être si proche de mes émotions me permet de mieux ressentir les choses. Qu'en contrecoup de mourir intérieurement, je vis plus à travers mes émotions. Que je vis plus intensément que la plupart. Que mes *down* de moral sont épouvantables, mais que mes *high* sont plus fréquents et plus *high* justement.

En fait, je me dis que j'ai le caractère s'approchant de celui d'une bipolaire, pleinement consciente de son état, et qui aurait la force nécessaire pour remonter chaque fois que le gouffre la menace. J'adore les montagnes russes – au propre comme au figuré – tant que mon wagon ne déraille pas, ça me va.

Et je me dis que c'est en accord avec ma personnalité extrême de base; c'est un peu l'évolution naturelle qu'aurait dû subir mon caractère. Finalement, je ne veux pas changer. Je veux être ce que je suis, c'est ce que j'aurais dû être après tout.

Cependant, je peux le dire maintenant : ma théorie fonctionne ! Je déprime plus à cause d'Alcor et la peine que la perte de mon père m'a infligée est reléguée au second plan. Et une simple peine de cœur, je peux gérer : *watch me*.

Du côté de mon projet de recherche, ça avance enfin.

Bernard change du tout au tout mon projet : il est aux prises avec plusieurs patients aux symptômes similaires, mais ayant une ataxie spastique héréditaire d'origine moléculaire inconnue qu'on nomme SPAX2. Mon rôle sera de découvrir la mutation qui en est la cause dans l'ADN d'un atteint. Ça, c'est de la vraie recherche !

Et ce but, ce rôle que je jouerai, me tient drôlement à cœur; je me vois encore quand j'ignorais le nom de ma maladie. Comment je me cherchais, comment je me sentais différente sans savoir pourquoi. J'imagine ces patients qui vivent dans l'ignorance depuis des dizaines d'années et ce que serait leur soulagement, ainsi que celui de leurs proches, si je trouvais le gène muté responsable de leur maladie. Si on pouvait enfin leur donner un diagnostic.

Trouver la source de leur mal pour qu'ils puissent se dire que, non, ils ne sont pas seuls dans leur malheur. Leur noirceur.

Bien sûr, les ataxies héréditaires sont encore des maladies orphelines, sans traitement connu, mais découvrir la cause d'une ataxie est la première étape vers sa possible guérison. Alors, faire partie de ce cycle de découvertes possibles, ça me motive tellement – et je veux toujours être l'ange de quelqu'un – je me lance alors à corps perdu dans cette fin de maîtrise. Avec toute mon intensité. Comme toujours !

Chapitre 13

Être à l'aise avec sa vie

Je ne rêve pas assez à une autre vie pour passer à côté de la mienne !

Manu /2011

Dans la vie, il n'y a pas de grands ni de petits.
La bonne longueur pour les jambes,
c'est quand les pieds touchent par terre.

Coluche

J'émerge du mois de décembre 2010 difficilement – ce mois verra ma mort, j'en suis sûre – et il me reste huit ans.

Dès la rentrée en janvier, je commence la rédaction de mon mémoire et j'y mets tous mes efforts, il sera parfait. Et je me coupe momentanément du monde extérieur.

Je dois aussi songer à ce que je ferai l'an prochain, après ma maîtrise.

J'ai un peu plus d'options qui s'offrent à moi. Dans mon cas, soit en possession d'un diplôme universitaire de 2^e cycle, me dénicher un *job* dans un laboratoire sans être une technicienne n'est plus impossible bien que peu probable sans sortir de ma région. Je pourrais aussi faire mon doctorat et j'en discute d'ailleurs avec Bernard qui veut bien me soutenir. Mais plus j'y songe, plus je fais des crises d'angoisse – ouais, j'en fais depuis la mort de mon père :

je fige, je ne pense plus à rien sauf au temps qui passe, mon cœur s'emballa et cogne comme un fou à m'en faire physiquement mal, je panique, j'ai chaud et j'ai le vertige – j'ai ma réponse.

Parce que, pour quelqu'un comme moi, faire un doctorat signifie un investissement de temps de minimum sept ans – comme si j'en avais à donner – au terme duquel tu produis une grosse thèse. Avec un maximum de pressions et de compétitions : en recherche, tu dois produire des résultats rapidement et publier dans des revues scientifiques pour obtenir du financement. Je ne peux juste pas, ça me fait trop peur. Non mais, pensez-y, je me séquestrerai chez moi les six prochains mois pour la production d'un mémoire... Pour une thèse, c'est la folie assurée ! Parce que je suis trop perfectionniste et que « ce que j'ai dans la tête, je ne l'ai pas dans les pieds » avait coutume de dire papa. Sans compter que ma maladie se dégradera assurément en l'espace de sept ans. Assurément.

Je gaspillerai le temps précieux qu'il me reste à étudier et à jouer à l'ermite ?!?

Non. Même si mon ambition caresse le rêve de me faire appeler « docteur » Manu, c'est ma limite. Pour les adeptes de la maxime « *The sky is the limit* », elle est vraie, mais dépend de ce que tu es prêt à sacrifier pour atteindre cet infini. Ma vie, je l'aime bien comme ça finalement. Surtout, je ne veux pas mourir en me disant que j'aurais pu mieux utiliser le temps qui m'était imparti.

J'ai juste encore soif d'apprendre. Je pourrais me réorienter dans un autre domaine d'étude... Faire un autre diplôme universitaire de 1^{er} cycle.

J'ai toujours ce commentaire de Véronique – ma collègue de labo – en mémoire comme quoi j'écris d'une manière très littéraire pour une scientifique : normal, je lis beaucoup. Puis, j'ai toujours su qu'un jour j'écrirais un livre, peut-être même l'histoire de ma vie : si ça peut en inspirer... C'est un peu égocentrique, non ? En

tout cas, je me plainrais bien dans un programme de littérature, il me semble. La philosophie et la psychologie sont également des avenues intéressantes.

Après hésitation, je fais une demande d'inscription au baccalauréat en Littérature française et Philosophie à l'UdeM. Je suis acceptée, bien sûr, et j'en ai pour quatre ans encore.

À quoi ça me mènera après ? Ce que je ferai comme boulot avec ce diplôme ? Sérieux, je ne sais même pas si demain je serai capable de me lever... Vivre heureux et au jour le jour, vous connaissez ? Mes études sont payées *anyway*.

Et Bernard m'appuie à 100 % dans ce choix. Je ne me serais pas décidée sans son accord, je crois.

En plein dans la rédaction de ce foutu mémoire, mes montagnes russes personnelles donnent encore une secousse.

Parce que ce matin du 26 avril 2011, j'ouvre les yeux pousseusement dans la clarté du jour; c'est un jour férié aujourd'hui – au labo en tout cas – c'est le lundi de Pâques. Je tourne la tête et, comme d'habitude, ma Cali est couchée dans le creux de mon cou avec sa tête sur l'oreiller. Je sais qu'elle ne dort pas, elle attend seulement que je me réveille.

— B'jour mon amour, on se lève ?

Et c'est le signal pour que la petite boule de vie commence à sauter partout. Ou à courir après sa balle qu'elle me rapporte. Ou les deux. Puisque mon frère, un jour, avait collé sa balle au plafond suspendue par une ficelle et elle avait sauté des heures durant pour l'atteindre.

Cette journée de congé, je la passe à lire, Cali couchée sur mes genoux – elle doit être en contact avec les gens mon amour – elle a trop tendance à trembler lorsqu'elle est seule. Carencée affective j'ai dit, hein : on se comprend à ce niveau. Mais j'en profite avec elle, pour une fois que quelqu'un dépend de moi plutôt que le contraire.

Elle est juste anormalement calme aujourd'hui.

...

Elle est tombée dans la piscine en voulant y prendre sa balle lorsque ma mère l'a mise dehors cinq minutes en arrivant de travailler, piscine où il y avait un pied d'eau. Mort par hypothermie. J'aurai un sixième tatouage bientôt; c'est moi ou mon avant-bras gauche ressemblera à un cimetière bientôt ?

Je veux un autre chien et de la même race que Pichouette, un shetland. Cali, mon bébé si semblable à moi, est partie trop brusquement et ce vide peut être rempli, lui.

À peine deux semaines après la perte de Cali, on se rend dans un élevage familial de shetland et on y choisit Lasset – un mini Lassie – un petit mâle de deux semaines de couleur sable-merle. Il nous rejoindra à la maison pour ses deux mois.

Je le choisis pourquoi entre ses quatre frères ? Les yeux à peine ouverts, minuscule, il est le seul qui chiale pour sa vie. Et son collier – de poils – est tout blanc, il sera beau !

Et Lasset, mon p'tit mâle dominant aux yeux vairons, nous rejoint début juin 2011 à l'âge de six semaines. Il est juste adorable, parfait même dans ses imperfections, et il a une façon de se pavaner, de se tenir (Photo 9), comme pour dire : regardez-moi, je suis beau !

C'est craquant une telle assurance... En tout cas, moi, ça me fait fondre.

Je finis l'écriture de mon mémoire fin juin, quatre-vingt-douze pages produites avec amour et dévotion ! Je ne suis malheureusement pas arrivée à trouver la mutation causant SPAX2. Mais j'envoie mon mémoire en correction auprès de mon jury d'évaluation, trois chercheurs chargés de me dire les choses à revoir dans ce mémoire avant mon dépôt final et qui, accessoirement, décideront de l'obtention ou non de mon diplôme de maîtrise.

Maintenant, je mérite des vacances : une pause s'impose comme on dit !

Je pars une troisième fois en France avec mon amie Guylaine, pour une sortie CFLM encore – je traverse l'Atlantique une deuxième fois juste pour eux tellement ils sont importants – mais à Paris cette fois. Sans Alcor, tant mieux, monsieur joue encore l'indifférence et ça m'insupporte. Mais aussi, je me sens mal. Parce que je me rends compte qu'après tout je l'ai utilisé : je voulais absolument qu'il bouche mon vide, c'est un bien qu'il ait décroché avant moi, de lui-même... Que je puisse pleinement reprendre mon indépendance, toute relative qu'elle soit. Et, en un sens, il m'a aidée à surmonter mon deuil; il mériterait même mes remerciements.

En plus, il est intelligent; il a peut-être compris avant moi que je m'accrochais à lui comme à une substitution paternelle.

Mais parlons de mon voyage : encore un qui est court et intense. Du genre qu'on ne peut s'asseoir pour se demander ce qu'on va faire, comme je les aime.

On arrive à Paris le vendredi après-midi, jour où l'on visite Notre-Dame-de-Paris et ses environs en plus d'assister, en soirée, au « *Rocky Horror Picture Show* » avec mes FLMIens adorés. Le samedi, pour notre sortie, on s'est organisé une méga-chasse aux indices dans le musée du Louvre – rien de moins – et on finit la soirée chez l'un des membres du CFLM. Je fais peut-être peur quand je gueule...

Le dimanche, on le passe à se balader et à faire du *shopping* sur les Champs Élysées. Et le lundi matin, on reprend l'avion pour le Québec.

Parfait comme voyage; il mérite une note de dix sur dix. Mais le prochain, je veux le faire avec mon frère et ma mère !

Dans l'avion, pour le retour, j'écoute le film le plus bouleversant que j'aie jamais vu – ouais, je pleure inmanquablement dans les films, mais lui, c'est un électrochoc – « *Black Swan* » de Darren Arofnovsky. On voit comment, dans ce film, une jeune ballerine donne tout afin d'atteindre la perfection pour son rôle dans le lac des cygnes, jusqu'à sa vie.

Et, moi, avec mes ailes de cygne tatouées dans le dos, je sais ce que c'est de vouloir être la reine. De vouloir tout donner afin d'y parvenir. De m'immerger tellement dans mon monde pour y être parfaite et réussir des trucs quasi impossibles pour une fille dans ma condition que j'en oublie l'essentiel. De vouloir l'inaccessible, toujours, ça ne m'apportera rien de bon. (Bien que le fait que je vienne de renoncer à faire mon doctorat soit une bonne chose, je suis sur la bonne voie.)

Je prends conscience alors que je devrais calmer le jeu un peu. Que je dois arrêter d'en vouloir trop. Non pas que je devrais

me résigner, mais accepter mes limites. Sinon, je ne serai jamais heureuse. À trop vouloir tout, je finirai avec rien.

Je devrai accepter enfin ma différence, ma maladie. Accepter que, non, hier ne reviendra pas et que demain ne sera construit qu'à partir de ce qui restera d'aujourd'hui.

Après analyse de mon mémoire, le jury l'accepte sans correction à apporter de ma part. Je fais donc mon dépôt final⁹ en août et reçois mon diplôme – la remise officielle étant en juin prochain. Ce mémoire est dédié à mon père, bien sûr, il était tellement fier de mes réussites étudiantes – peu avant sa mort, sur son lit de rémission d'hôpital, il clamait à tous que j'étais à l'université depuis bientôt six ans... Sept ans papa, ça fait plus de sept ans maintenant – et je fête ce haut fait en famille !

Et en septembre 2011, je commence mon nouveau bac.

Un peu avant la rentrée, Mylène, ma vieille amie du secondaire, vient passer quelques jours chez moi puisque, depuis peu, elle habite la ville de Québec. On décide d'aller à la plage d'Oka avec deux amis à elle. Bon, OK, moi je suis plutôt réticente au départ.

Non, mais êtes-vous déjà allé à la plage en fauteuil roulant ? Question rhétorique, ne répondez pas... Puisque c'est juste l'enfer et je parle d'expérience ! De un : rouler dans le sable en fauteuil roulant est impossible, quelqu'un doit tirer le fauteuil à reculons.

9 Lien Internet de l'UdeM vers mon dépôt électronique via papyrus :

<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6081>

De deux : une fois là-bas, j'aurai deux options, soit me faire installer sur une serviette et me faire brûler au soleil – il fait un peu nuageux... – soit passer l'après-midi dans le lac et dans les bras d'un quasi-inconnu, vêtue seulement d'un mini-bikini. Je prends la deuxième option, bien sûr; l'ami de Mylène a des yeux bleu néon magnifiques.

Je lui donne un gros 8 sur l'échelle APFIB. Même à la petite soirée qu'on se fait au retour de la plage, le courant passe bien entre nous.

Mais il habite trop loin encore, à 6h de route.

Enfin, j'attire encore et toujours les regards. Sauf que maintenant, je fais avec eux, même si j'adore quand certains osent venir m'interroger.

Personnellement, je trouve vraiment moins indiscrets les gens me posant directement des questions, auxquelles j'adore répondre, que ceux me dévisageant du coin de l'œil en croyant que je ne les vois pas. Et je sais que c'est le cas de la majorité des handicapés : à bon entendeur !

Tous ces voyeurs se disent : « Bah, elle doit être tannée de se faire poser des questions sur ce qu'elle a... ». Alors peu se lancent. Se faire regarder comme des spécimens de laboratoire ou du coin de l'œil, c'est pareil pour moi – sauf qu'un est moins dérangeant, je l'admets – mais dites-vous bien que les Handicapés ne mordent pas et que nos maladies ne sont pas contagieuses...

Puis, depuis deux ans, ma santé se dégrade beaucoup plus rapidement; tous les petits problèmes que j'ai mentionnés au cours

de ce récit sont décuplés. Je m'échappe de plus en plus souvent et ça doit se sentir.

Je fais parfois de vilaines chutes lors de mes transferts – pour aller aux toilettes, par exemple – et la présence de mon frère pour m'aider à me relever m'est nécessaire. Il devient mon nouveau héros. Mon petit frère devient tellement plus grand et se transforme en l'homme à la présence physique de la maison : la place qui lui revient de droit après le départ de papa. Et, connaissant feu mon père, il doit avoir chargé mon frère de cette lourde mission avant de passer l'arme à gauche.

À cause de ces chutes, je suis forcée d'oublier soudainement le sens du mot pudeur. Et vous n'avez pas idée à quel point c'est difficile...

Comme les fois où je chute lors de mes transferts de la cuvette des toilettes à mon fauteuil roulant, les culottes baissées, et que je dois appeler mon frère ou simplement si je vais à des soirées chez des amis et que je veux aller pisser – j'ai le droit à une coupe de vin même si c'est diurétique – ou si je vais en voyage et que je veux prendre une douche... Sans compter que ma mère doit m'aider régulièrement avec le lève-personne, maintenant, pour prendre un bain.

Tu dois laisser plusieurs personnes entrer dans ton intimité, tu dois les laisser te voir dans des moments vulnérables... Et tu te dis en toi-même : mais qu'est-ce qu'il me reste si je ne peux même plus aller aux toilettes toute seule?...

Chapitre 14

Et maintenant...

*La vie est si belle.
Parce que le vent souffle joliment la musique.
Parce que l'amour fait loi de tout.
Parce que les vides sont remplis.
Parce que ce qui s'effondre est rebâti.
Parce que tout renaît quand vient le jour.
Et parce que la nuit est nécessaire.
Parce que demain la vie sera peut-être laide...*

Manu /février 2012

Je rêve d'être jeune et inconscient, de vivre comme ça,
peut-être en blessant des gens autour de moi,
mais qu'il y ait dans chacun de mes gestes, un geste intense,
un geste contre le quotidien, contre l'insupportablement long,
un geste contre la résignation, l'abandon, le poussiéreux.
Un geste contre l'art trop réfléchi qui veut pu rien dire.

Véronique Côté et Steve Gagnon, « Chaque automne j'ai
envie de mourir »

Le 6 septembre, je suis de retour sur les bancs de l'UdeM – enfin, façon de parler. Je suis nerveuse en commençant mes cours; je suis loin d'avoir un *background* littéraire comme ceux que je côtoie. Mais j'adore ça, je ne regrette pas du tout mon choix d'avoir tourné le dos à la science et c'est l'important.

Mes cours de première session me confortent dans cette optique. Que ce soit mon cours d'analyses littéraires, où la mordue de lecture que je suis s'éclate, ou mon cours d'histoire de la littérature, où je me découvre une passion pour la période moyenâgeuse, l'irrégularité du baroque et l'extrémisme du mouvement décadent, ou mon cours de logique philosophique.

À ma session d'hiver 2012, j'aime toujours autant mon programme, et je suis des cours de grammaire, de philosophie moderne – OK, je l'avoue, ce cours me sort par les trous d'nez – et d'éthique et politique avant de tomber en grève le 20 février 2012. Et mes cours me manquent, même si la grève est justifiée, surtout mon cours d'éthique et politique : j'ai un sens de moralité, de justice et d'équité assez développé de par ma condition de santé et parler de ces notions me passionne !

Je l'ai dit, jamais je ne me résignerai à mener une vie de recluse et d'invalidé sous prétexte que ma maladie fait de plus en plus de dommages. Aller à l'école encore me fait seulement réaliser ma place dans la société. Le rôle qu'on y joue tous. Celui que je veux y jouer. Ou plutôt, celui que je voudrais y jouer : il semble que je sois condamnée au conditionnel, un futur simple incertain.

Parce que la grève : parlons-en justement. Que le gouvernement décide de surtaxer sa jeunesse et l'avenir de sa société, ça me dépasse. Bien sûr, cette hausse des frais de scolarité sera accompagnée d'une augmentation des prêts et bourses.

Sans développer sur le fonctionnement des prêts et bourses en question – ce que chaque étudiant connaît très bien – je vous dis franchement que certains étudiants devront laisser tomber leurs études. Peut-être juste 1 %. Mais ce sera 1 % d'étudiants ne pouvant poursuivre leur vie comme ils l'entendent – car tout le monde sait que les diplômes déterminent la qualification pour obtenir un emploi – non à cause d'une maladie les handicapant, mais à cause

d'un foutu gouvernement merdique qui paie des millions pour faire des pubs mensongères et qui ne met pas ses culottes !

Pour qui ils se prennent bordel pour s'arroger le droit de décider de l'avenir de quelqu'un ??? Celle en moi qui affronte maints obstacles tous les jours pour pouvoir étudier, celle qui s'est fait voler, s'insurge !

Respire par le nez Manu, du calme, reste zen... Au moins, durant cette grève, tu vas t'entraîner trois fois par semaine chez Viomax et tu écris ce livre à partir de poèmes, de pensées et de rêves que tu avais déjà couchés sur papier.

Tu écris aussi des fictions que tu publies sur le net où tu vis l'amour par procuration. Tu en corriges aussi pour certains. Vraiment, tu mets ton temps à profit !

Parce que pour Nelly Arcan¹⁰ peut-être que « ...écrire, c'est comprendre de trop près qu'on va mourir... » Mais, pour moi au contraire, écrire, c'est prendre conscience à quel point je veux vivre.

Le mois de décembre est toujours infernal. Mais j'ai décidé d'être heureuse. De considérer ma vie comme une expérience en soi. Il y a tellement de choses que j'aimerais faire...

J'organise encore mon traditionnel *party* début janvier pour réunir notre ancienne *gang* du secondaire, seulement, maintenant moins de mes amis peuvent y assister – beaucoup ont des boulots prenants ou des enfants – je comprends fort bien. J'y invite également l'ami de Mylène, celui de la plage, qui descend même d'Abitibi deux semaines pour y être.

10 Nelly Arcan, « Folle »

On s'embrasse pour la première fois la semaine suivante, après notre troisième « rendez-vous ». Tout de suite, il me propose un motel pour la nuit et, bon, je suis un peu réticente : j'ai un lit *double* dans ma chambre hein ? Mais, il me fait vibrer. De plus, j'ai confiance en lui. Pourquoi pas ? Je me sens femme avec lui et non juste une Handicapée. J'accepte donc – la honte d'appeler chez toi à minuit pour expliquer à ton frère que tu découches, je vous raconte pas – mais je déchante vite...

Oh, il n'est pas irrespectueux. Loin de là.

Seulement, une fois dans notre chambre de motel, il me dit clairement qu'il ne pourrait jamais être en couple avec moi. Parce qu'il veut pouvoir faire des activités de plein air avec sa future copine – ouais, moi aussi j'aimerais *fucking* ça – mais qu'il a envie de moi. Il pourrait faire plaisir à la pauvre handicapée que je suis; je ne dois pas avoir beaucoup d'occasions. OK, il ne l'a pas dit en ces termes, mais l'idée est là ! Ça te refroidit une fille en tout cas.

Non mais, je suis ce que je suis et, s'il ne voit que la façade de ma personnalité, j'aime mieux finir vieille fille plutôt qu'il soit ma première fois ! Je sais qu'il y a plein de préjugés sur les gens en fauteuil roulant, mais ayant correspondu des mois sur Facebook avec lui depuis notre rencontre à la plage, j'avais cru qu'il m'avait mieux cernée. Qu'il était plus intelligent. Qu'il voyait la femme en moi et non juste la petite handicapée supposément éperdue de reconnaissance pour ce mâle s'intéressant à elle – je pogne relativement assez, t'inquiètes mon homme.

Anyway, dors bien petit soldat. Et, il a respecté ma décision.

Peu importe comment il a tenté d'être convaincant.

J'ai conscience de passer pour une allumeuse sur ce coup et que peut-être ma fierté est mal placée, mais je suis comme ça ! D'une droiture assez radicale – bon, OK, je manque un tant soit

peu d'objectivité – mais mon père serait quand même fier de moi et cette idée reste mon moteur !

Et système de défense oblige : je ne peux m'attacher à quelqu'un qui ne sera pas là pour moi. Qui ne veut pas être constamment là.

La solution est peut-être vraiment d'être avec quelqu'un me connaissant d'avant et sachant ce que j'ai traversé?... Parce que mon frère fera sa vie dans un avenir prochain – et déménagera – et ma mère adorée vieillit de plus en plus, je ne veux pas me sentir comme un gros boulet dans l'avenir ! Bien que je sais qu'avec eux ce ne sera jamais le cas : ils m'aiment. Toute ma famille m'aime, je le sais. Mais quand même... Je ne veux pas les empêcher de vivre. Je veux pouvoir compter sur quelqu'un totalement sans le brimer pour autant. En lui apportant quelque chose.

À mon *party*, justement, Nicolas – celui qui avait appelé chez moi, pour avertir mon père, à ma première beuverie – était là. Lui à qui j'avais fait une simili déclaration d'amour à mes seize ans et pour laquelle il m'avait seulement répondu : « Nous deux, on le sait jamais... », une phrase indécise qui avait tué mon béguin naissant. Lui avec qui j'avais totalement perdu contact depuis trois ou quatre ans. Lui qui semblait avoir besoin d'aide pour se remettre sur les rails, sur la bonne voie.

On se rapproche sensiblement et on se voit, en moyenne, une fois toutes les deux semaines. Et on passe un week-end ensemble en mai, à Québec – j'ai des amies de la GdS qui ont enfin traversé l'Atlantique pour visiter mon coin de pays – chez mes tantes du côté paternel. Week-end où Nico joue le rôle de mon infirmier personnel – ouais, il a fait son cégep en soins infirmiers – et je me sens tellement en sécurité avec lui. Un gros 9¾ sur l'échelle APFIB.

Je trouve notre relation très ambiguë : on est tous les deux célibataires, il joue le rôle d'infirmier et me voit quasi nue souvent puisqu'il m'aide à la toilette, à me coucher, à m'habiller et il me fait

encore un effet du tonnerre. Mais je ravale ma poussée d'hormone; il est du genre à s'impliquer toujours dans des causes perdues... Je suis peut-être juste ça pour lui.

Toutefois, il me regarde comme un homme. Il a aussi affirmé à ma mère de ne pas s'inquiéter, que j'habiterais avec lui dans le futur. (Je crois que tous les parents d'enfants handicapés ont cette peur viscérale du devenir de leur précieux fardeau à leur mort. En ce sens, il s'est mis ma mère dans la poche.)

Même si je ne veux pas être en couple et me faire de fausses idées – je suis programmée à l'espoir, il ne faut pas me tenter – je commence à m'attacher. Il se crée un lien d'intimité entre nous. Pas de l'amour, mais plus qu'une simple amitié.

Dans mon livre à moi, un gars qui te voit pisser est déjà plus qu'un ami.

Je ne veux pas le perdre comme une cruche... Surtout, je ne veux plus me perdre, perdre ma fierté. Je sais qu'un jour, nous devons en parler, mais je me rends compte que je m'aime 92 000 fois plus que je ne peux l'aimer. Parce que je me connais et que j'en sais relativement peu sur lui au final.

Et, bon, tout ce que je me pose comme question c'est : « on le sait jamais », est-ce maintenant ?

Néanmoins, j'ai découvert un truc important : je m'aime ! Et, ça, c'est plus que la majorité des gens n'aura jamais.

Je prends de l'assurance aussi : je sais que je suis forte et je sais ce que je veux, j'ai enfin retrouvé la voie du savoir !

Je suis exigeante, envers moi et les autres, j'en suis consciente, mais j'assume. Et les mots sont mon arme.

Sincèrement, est-ce que je peux me permettre de donner de mon temps, de mon affection, de ma personne à quelqu'un qui n'en vaut pas la peine ? À quelqu'un qui se fout de moi, de ma vie ?

J'en ai pas envie, du coup, je demanderai plus aux autres. J'en aurai moins, je sais, mais ce moins fera mon bonheur !

Dès lors, je peux affirmer haut et fort : « je suis handicapée physiquement et j'en suis fière » tout en gardant ma touche d'autodérision personnelle. S'il faut souffrir pour être belle alors je le suis ! 😊

Et, quand j'ai un moment de faiblesse, je réécoute l'enregistrement de mon saut en parachute : entendre mon père me dire « *Let's go* Manu, t'es capable ! » a tendance à me motiver. Bizarre hein ?

La vie continue et elle est une grosse blague remplie d'ironie quand même !

Ou peut-être est-ce juste la mienne ?

Mais peu importe, la maladie m'a fait grandir et évoluer d'une façon telle que je la souhaiterais presque – presque – à chacun. Si vous ne l'avez pas remarqué, je suis très narquoise – et toujours un brin sarcastique – en réponse à ses attaques.

Or, dans ma condition, je me dois de prendre peu de choses au sérieux. Surtout moi-même. Après tout, G. K. Chesterton¹¹ a écrit que les anges peuvent voler parce qu'ils se prennent à la légère...

11 Gilbert Keith Chesterton, « Orthodoxy »

Chapitre 15

La fin ?...

*Quand j'ai reçu mon diagnostic de maladie
Je me suis dit
Qu'au moins je n'étais pas en fauteuil roulant.*

*Quand j'ai commencé à utiliser mon trône roulant
Je me suis réjouie en me disant
Qu'au moins je pouvais encore marcher.*

*Quand je n'ai plus été capable, par moi-même, de déambuler
Je me suis répété, pour me consoler
Qu'au moins j'étais encore autonome.*

*Quand j'ai perdu mon autonomie
J'ai pleuré.
Et je me dis
Qu'au moins j'avais encore toutes mes facultés mentales.*

*Quand je perdrai ça...
J'espère que l'euthanasie sera légalisée.
Ou j'irai m'acheter des souliers à talons hauts dans le meilleur des cas.*

Manu /décembre 2012

*Un jour tout sera bien, voilà notre espérance.
Tout est bien aujourd'hui, voilà l'illusion.*

Voltaire, « Poème sur le désastre de Lisbonne »

Ce manuscrit – un roman ? – a un dénouement relativement heureux : il reste inachevé... Mon fragment romantique.

Je crois que c'est ça, la dernière illusion et c'est celle que je me laisse, que je vous laisse : celle qu'une histoire puisse se terminer bien. J'ai besoin de cette illusion. Et c'est une belle espérance pour qui veut y croire. Parce qu'une fin est une fin, non ? Puisqu'on ne nous laisse même pas l'illusion de choisir le moment de notre mort, n'est-ce pas forcément malheureux ?...

Non. Je veux que ça finisse bien. C'est ma fin. Mon histoire : courte, intense et au fil décousu. Jusqu'au bout. Laissez-moi, au moins pour ce livre, être l'auteure de ma vie !

Parce que peut-être :

« Ma plus douce espérance est que je perde l'espoir. »

Pierre Corneille, « Le Cid »

Il faut comprendre aussi que l'espoir c'est ce que je suis devenue en grande partie. Mais pas seulement. Je suis plus, chaque malade atteint d'une maladie dégénérative l'est. Et, d'abord, est-ce que je veux perdre l'espoir qui me tire, celui d'un *happy ending* possible ? Bonne question... Parce que, sérieux, qu'est-ce que ça changera si la petite handicapée que je suis – une parmi tant d'autres – se met à pleurer ? « Mais, vrai, j'ai trop pleuré ! »¹²

Puis, l'espoir, n'est-ce qu'une illusion de plus...

12 Arthur Rimbaud, « Poésies », poème « Le bateau ivre »

Album photo



Photo 1 : Moi, six ans, petite peste



Photo 2 : Maya, quatre ans, la chienne de mon frère



Photo 3 : notre équipe au laboratoire de Bernard au CRCHUM



Photo 4 : Mon saut en parachute : le ciel est à moi !



Photo 5 : Moi, à Paris, en 2009



Photo 6 : Cali, cinq mois, et mon père



Photo 7-1 : Shooting-photo (crédit : Stéphane Bourriaux)



Photo 7-2 : Shooting-photo (crédit : Stéphane Bourriaux)



Photo 8 : Moi, en 2010, à Lyon
avec la Basilique de Fourvière en arrière-plan

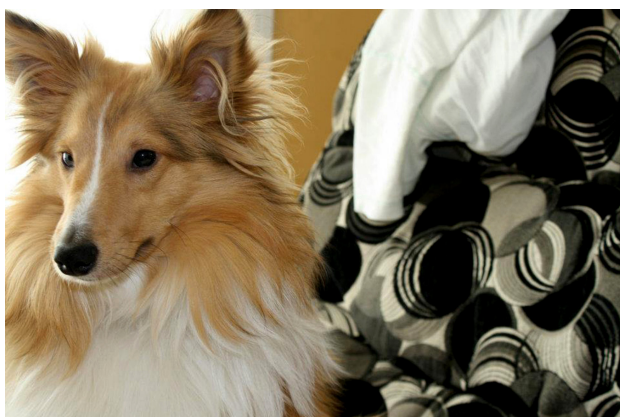


Photo 9 : Lasset, dix mois

Remerciements

Je remercie tous mes amis et ma famille pour me faire aimer ma vie malgré tout ! J'ai longtemps hésité à les nommer par leur vrai nom : mais ce sont des remerciements tout publics, il faut le voir comme ça !

Un gros merci à mes premiers lecteurs, qui ont été des critiques plutôt tendres à mon égard : ma mère, mon frère, Danielle, Myli (deux fois plutôt qu'une), Carine, Frédérique, Hamza, Olivier, Andréanne, Meg, Yiota, Marie, Isabelle, Sébastien, Josée et ma professeure Élisabeth. Aussi, un merci à Louise Dupré, écrivaine, m'ayant aidée avec ses quelques conseils et à mon amie Marie Kim Ouellet, qui vient d'être publiée, pour ses constants encouragements. Surtout, je m'incline devant mon amie Anne et ses conseils avisés et devant Samuel, un camarade ataxique, pour son enthousiasme.

Ce livre, je dirais qu'il correspond à 90 % de ce qu'est ma vie. Mes réactions sont à peine romancées, mais tout n'est pas raconté et certains détails sont inventés : j'avoue tout, je cite rarement du Baudelaire. 😊 (Cela fait-il de ce récit une autofiction ?)

Également, je ne rapporte que mon point de vue. Souvent, pour comprendre pleinement une situation, il faut avoir les deux côtés de la médaille. Et les gens... Les gens sont souvent beaucoup plus complexes qu'on ne les voit. Pour garder l'authenticité du récit, je devais raconter seulement ma vision sans trop analyser. Parler seulement des émotions et pensées qui me traversaient sur le coup !

Je vous laisse la tâche d'interpréter tous mes non-dits.

En écrivant ce livre, je souhaite en faire réfléchir plus d'un, et une partie des profits de la vente de ce livre sera versée à l'ACAF.

Vous pouvez me joindre :

- en privé à partir de mon profil Facebook et à l'adresse courriel Manu.Poirier.StGeorges@gmail.com;
- publiquement sur la page FaceBook officielle de mon livre : <https://www.facebook.com/pages/Une-histoire-dataxie-ou-la-erni%C3%A8re-illusion/1428594287405802>

J'essaierai de répondre à tous !

De plus, je participerai au « Défi Machu Picchu »¹³ avec d'autres membres de l'ACAF, à l'été 2015, afin d'amasser des fonds !

13 Pour plus de renseignements : www.defiMP.com

Citations

Arcan, Nelly – « Folle »	123
Baudelaire, Charles – « Les Fleurs du mal », poème « L’Horloge ».....	80
Boulet, Gerry – « Un beau grand bateau »	68
Chesterton, Gilbert Keith – « Orthodoxy »	127
Coluche	111
Corneille, Pierre – « Le Cid ».....	130
Côté, Véronique et Gagnon, Steve – « Chaque automne j’ai envie de mourir ».....	121
Duras, Marguerite – « Le ravissement de Lol V. Stein ».....	11
Gary, Romain – « L’angoisse du roi Salomon »	59
Germain, Raphaëlle – « Soutien-gorge rose et veston noir »	92
Gide, André – « Les nouvelles nourritures »	79
Hugo, Victor.....	29
Ionesco, Eugène – « Le roi se meurt »	57
Kay, Guy Gavriel – « Ysabel ».....	105
Kristof, Agota – « Le troisième mensonge »	46
Laberge, Marie – « Quelques adieux »	31
Rimbaud, Arthur – « Poésies », poème « Le bateau ivre »	130
Rimbaud, Arthur – « Une saison en enfer »	39
Rousseau, Jean-Jacques – « Julie ou La Nouvelle Héloïse »	65
Rowling, J. K. – « Harry Potter and the Deathly Hallows »	71
Rulfo, Juan – « Pedro Páramo »	87
Saïa, Louis – « Les Boys »	66
Shakespeare, William – « Hamlet ».....	97
Vian, Boris – « L’Herbe rouge ».....	51
Voltaire – « Candide »	78
Voltaire – « Poème sur le désastre de Lisbonne »	129
Werber, Bernard – « Nous les Dieux »	9

Sommaire

Résumé du livre	8
Prologue	9
Chapitre 1 Hommage à ce que j'étais... Ce que je suis	11
Chapitre 2 Le début du commencement	31
Chapitre 3 The show must go on... Qui a dit ça ?	39
Chapitre 4 Et une autre année... ..	45
Chapitre 5 L'Université, avec un grand U	51
Chapitre 6 Mon point faible !	57
Chapitre 7 WC... Fini ?	65
Chapitre 8 Maîtrise ?? Here I come!	71
Chapitre 9 La première année de maîtrise	79
Chapitre 10 L'année charnière ou montagne russe, au choix	87
Chapitre 11 Conséquences	97
Chapitre 12 Revenir de loin	105
Chapitre 13 Être à l'aise avec sa vie	111
Chapitre 14 Et maintenant... ..	121
Chapitre 15 La fin ?	129
Album photo	131
Remerciements	136
Citations	138

Les Éditions Belle Feuille
68, chemin Saint-André
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2W 2H6
Tél. : 450.348.1681

Courriel : marceldebel@videotron.ca

Web : <http://www.livresdebel.com>

Distribué par BND Distribution

4475, rue Frontenac, Montréal, Québec, Canada H2H 2S2

Tél. : 514 844-2111 poste 206 Téléc. : 514 278-3087

Courriel : libraires@bayardcanada.com

Distribution numérique : Agrégateur DeMarque

Web : http://vitrine.entrepotnumerique.com/ressources?publisher=Les+%C3%A9ditions+Belle+Feuille&sort_by=issued_on_desc&view=covers

Titres par catégorie	Auteurs	ISBN
Anecdotes de vie		
<i>La magie du passé</i>	Marcel Debel	978-2-9811696-9-3
Autobiographies		
<i>Ça s'est passé comme ça...</i>	Normand Paquette	978-2-923959-65-8
<i>Le crapuleux violeur d'âmes</i>	Monique Richard	978-2-923959-50-4
<i>Une histoire de taxis d'ataxie ou La dernière illusion</i>	Emmanuelle Poirier St-Georges	978-2-923959-67-2
Autofictions		
<i>Tout peut arriver (épuisé)</i>	Roxane Laurin	978-2-923959-47-4
Biographies		
<i>Maman et la maladie « d'Eisenhower »</i>	Anne-Marie Pépin	978-2-923959-54-2
Cas vécus		
<i>Enveloppez-moi de vos ailes</i>	Huguette Lemaire	978-2-923959-48-1
<i>L'insomnie, une lueur d'espoir</i>	Carole Poulin	978-2-9810734-7-1
<i>L'instinct de survie de Soleil</i>	Gabrielle Simard	978-2-9810734-3-3
<i>Récit d'un fumeur de cannabis</i>	Stéphane Flibotte	978-2-9811696-4-8
Essais		
<i>Au jardin de l'amitié</i>	Collectif	978-2-9810734-2-6
<i>De l'aurore à la brunante</i>	Viateur Tremblay	978-2-923959-64-1
<i>Les Jardins, expression de notre culture</i>	Pierre Angers	2-9807865-3-5
<i>Univers de la conscience</i>	Yvon Guérin	2-9807865-7-8
<i>Vivre sur Terre, le prix à payer</i>	Alexandre Berne	978-2-9811696-3-1

Nouvelles

<i>Lumière et vie</i>	Marcel Debel	2-9807865-1-9
<i>Quelqu'un d'autre que soi</i>	Micheline Benoit	2-9807865-4-3
<i>Une femme quelque part</i>	Micheline Benoit	2-9807865-2-7
<i>La Vie</i>	Marcel Debel	2-9807865-0-0

Poésie

<i>À la cime de mes racines</i> <i>Un miroir sur ma tête</i>	Mariève Maréchal	2-9807865-5-1
<i>Amalg'âme</i>	Angéline Bouchard	978-2-9811691-1-7
<i>Arc-en-ciel d'un ange</i>	Diane Dubois	978-2-9810734-0-2
<i>Bonheur condensé</i>	Magda Farès	2-9807865-8-6
<i>Fantaisies en couleur</i>	Marcel Debel	978-2-9810734-1-9
<i>L'imprévu à L'Isle-aux-Coudres</i>	Lucie Marceau	978-2-923959-63-4
<i>Voyage au centre de la pensée</i>	Louis Rodier	978-2-9810734-8-8

Récits

<i>L'Arnaquée</i>	Gisèle Roberge	978-2-9811696-6-2
-------------------	----------------	-------------------

Récits autobiographiques

<i>La fenêtre de la liberté</i>	Claudette Gauvreau	978-2-923959-55-9
---------------------------------	--------------------	-------------------

Recueils de contes

<i>L'aventure de Vent des Neiges</i>	Sophie Bergeron	978-2-9811696-7-9
<i>Le Diamant inconnu</i>	Pierre Barbès	978-2-9810734-6-4
<i>Contes de l'au-delà</i>		

Recueils de fantaisie pour enfant

<i>L'anniversaire de Marilou</i>	Hélène Paraire	978-2-9810734-5-7
<i>Les oreilles de Marilou</i>	Hélène Paraire	978-2-9811696-2-4

Romans

<i>Deux enfants aux petites valises</i>	Yvette Desautels	978-2-923959-57-3
<i>En quête du passé</i>	Chantal Valois	978-2-923959-58-0
<i>Lettre à ma Louve</i>	Lise Vigeant	978-2-923959-52-8
<i>Méditation extra-terrestre</i>	Olga Anastasiadis	2-9807865-9-4
<i>La Ménechme</i>	Chantal Valois	978-2-9811696-8-6
<i>Les millions disparus</i>	Bernard Côté	978-2-9811696-0-0
<i>Oscar et Hélène dans</i> <i>la naissance de la nouvelle Terre</i>	Fred Ardève	978-2-923959-59-7
<i>Oscar et les</i> <i>Vendanges du Seigneur</i>	Fred Ardève	978-2-923959-53-5
<i>Rose Emma</i>	Gisèle Mayrand	978-2-9810734-4-0
<i>Sous la poussière des ans</i>	Pierre Cusson	978-2-923959-51-1

Romans fantasy

<i>L'Arbre à Bulles :</i> <i>Tome 1 - Le Leïlos</i>	Anne Gaydier	978-2-923959-60-3
<i>L'Arbre à Bulles :</i> <i>Tome 2 - Aquadélis</i>	Anne Gaydier	978-2-923959-90-0 (ePub)

Sciences-fictions

<i>Collection Espadia :</i> <i>La nouvelle ère de la Terre</i>	Maxime G. Benjamin	978-2-923959-56-6
<i>Recueil d'événements</i> <i>au sein de l'espace</i>	Damien Larocque	978-2-923959-49-8

Une histoire de ~~taxis~~ d'ataxie

ou

La dernière illusion

Je m'appelle Emmanuelle, j'ai vingt-huit ans et j'ai l'ataxie de Friedreich. C'est clair, concis, direct. Ce sont trois faits. Il y en a un d'entre eux que je n'ai pas accepté du jour au lendemain, je vous laisse deviner lequel.

J'ai reçu mon diagnostic de maladie à quinze ans, je suis en fauteuil roulant depuis mes dix-sept ans...

« D'ailleurs, jeune, j'étais trop jeune, me suis-je toujours dit.

Mais sommes-nous jamais assez âgés pour se faire dire qu'on souffre d'une maladie génétique, neurologique et dégénérative en plus ?

*Que notre état de santé se détériorera jusqu'à ce qu'on en crève ?
Je ne pense pas. »*

Je vous raconte mon parcours avec une ironie mordante, une certaine candeur et ce que ma première lectrice a qualifié « d'une authenticité bouleversante ». J'ai dû faire, tout au long des années, un travail monstre sur moi-même en essayant de composer avec les aléas de la vie – de ma vie – et de me construire l'illusion que tout finira bien.

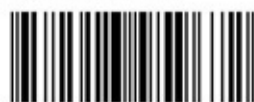
Mais est-ce une illusion ? Après tout, c'est ma fin. Mon histoire. J'en suis l'auteure, non ?

Bref, je me livre. Dans tous les sens.



www.livresdebel.com
info@livresdebel.com

Photographie de la couverture :
Stéphane Bourriaux



ISBN 978-2-923959-67-2