

ANNE-MARIE PÉPIN

MAMAN

ET LA MALADIE
« D'EISENHOWER »

Ce que l'Alzheimer a fait d'elle



Les Éditions
Belle Feuille

Maman et la maladie
« d'Eisenhower »

ANNE-MARIE PÉPIN

MAMAN
ET LA MALADIE
« D'EISENHOWER »

Ce que l'Alzheimer a fait d'elle



Les Éditions
Belle Feuille

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

**Pépin, Anne-Marie, 1951–
Maman et la maladie « d’Eisenhower »**

Biographie

ISBN imprimé 978-2-923959-54-2

ISBN numérique pdf 978-2-923959-32-0

ISBN numérique ePub 978-2-923959-82-5

1. Marcile, Françoise. 2. Maladie d’Alzheimer –
Patients – Québec (Province) – Biographies. I. Titre.

RC523.2.M373P46 2012 362.1968*310092 C2012-942521-4

Infographie des pages couvertures et intérieures : Jean Bureau

Révision et correction : Josyane Doucet et Yvon Beaudin

Mise en page : Jean Bureau

Illustrations intérieures : Peintures et collages d’Anne-Marie Pépin

Conception de la page couverture : Jean Bureau, Mac3 design création

Impression : Marquis

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

Les Éditions Belle Feuille

68, chemin Saint-André

Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) 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–2012

Bibliothèque et Archives Canada–2012

Tous droits de traduction et d’adaptation réservés

© Les Éditions Belle Feuille 2012

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

REMERCIEMENTS

Merci à ma sœur Hélène de ses contributions qui m'ont permis de recréer tous les événements des deux dernières années.

Merci à mes amies Claire, Nelly, Jeanne, Béatrice, Fabienne, Zivana, Sofia, Lucinda et June qui m'ont persuadée d'écrire les propos véridiques, tantôt drôles, tantôt poétiques et désolants de ma mère, survenant à des moments tout à fait inattendus tout au long de sa maladie.

Merci à Claire Couture de ses nombreux conseils, quant à la forme et au contenu, et de ses révisions de la première ébauche; merci aussi à Nelly Djahanbin et à Jean Bureau de leurs révisions orthographiques et grammaticales par la suite.

Finalement, merci à Murielle Dagenais et à Hélène, de leurs observations en tant que lectrices.

À toi, maman

À mon oncle Yvan, ma sœur Hélène, mon frère Bernard, sa conjointe Renée, sans oublier les chiennes feu Kloé, Mika et Kamie; mon neveu Martin, sa conjointe Julie et leurs enfants Félix, Élodie et Rémi; mes nièces Danielle, Dominique et son conjoint Mathieu; Pauline, la dame de compagnie; Frank, un nouvel ami et au personnel du 4^e étage de la Piéta.

Et à tous ceux et celles qui accompagnent des personnes atteintes de démence vasculaire ou de la maladie d'Alzheimer.

INTRODUCTION

Chère maman, chère Françoise, ce récit s'adresse à toi. Il te met au courant de la dégénérescence dont tu as eu à peine conscience dans les sept dernières années de ta vie. Tous les aspects de ta démence y sont traités : les signes précurseurs, son emprise sur ton être et tes deux dernières années dans un centre d'hébergement et de soins longue durée.

C'est un journal fidèle dans lequel tu y trouveras les événements déterminants de cette période qui m'ont invitée à une réflexion.

En dépit de tes pertes cognitives graduelles, tu as pu communiquer avec nous jusqu'à la fin, grâce à ton nouveau langage allégorique. Ce vocabulaire attendrissant révèle bien ton âme et constitue la pierre angulaire du récit.

Mais avant d'entreprendre la lecture de ce qui s'est passé, rappelle-toi brièvement qui tu étais.

Tu es née le 2 novembre 1917, à peine un an après tes sœurs jumelles Marie-Paule et Yvette. Jacqueline et Lucette t'ont suivi de près. Ce n'est qu'une quinzaine d'années plus tard que ton frère Yvan fit son apparition.

Tes parents ont eu la lourde tâche de vous élever durant la Grande Dépression avec très peu de moyens financiers.

Ton enfance fut mouvementée. Ton père a eu la tuberculose, Yvette, la fièvre typhoïde et ton frère Yvan, la poliomyélite. Tu as aussi connu la mort de ta jeune sœur Lurette. Elle succomba à un empoisonnement de sang peu avant la naissance de son premier bébé.

Les photographies du vieil album de famille révèlent encore aujourd'hui l'étroite complicité et le sens du jeu qui régnaient entre tes sœurs Marie-Paule, Yvette, Jacqueline et toi, notamment, dans les clichés où vous jouiez aux mannequins dans votre jeune vingtaine.

Quant aux amours, il y avait aussi, dans le vieil album, trois ou quatre photos de jeunes hommes avec qui tu avais correspondu durant la guerre. C'était populaire à l'époque d'écrire aux jeunes soldats pour leur apporter un certain réconfort. Ils étaient tous assez beaux et nous te taquinions, à l'occasion, pour parvenir à savoir pourquoi tu ne t'étais pas mariée à celui-ci ou celui-là. Tu riais et puis tu nous disais que tu avais entendu dire qu'ils étaient tous morts assez jeunes. Je n'ai jamais su ce qu'ils avaient représenté pour toi.

Tu as rencontré papa, Clément, à peu près à l'époque de ces correspondances en décembre 1942. Tu prenais le train entre Montréal et Drummondville pour passer la période des fêtes en famille. Sa galanterie t'a plu tout de

suite : il a insisté pour porter ta valise. Il ne savait pas qu'elle contenait une grosse dinde de Noël. Après de courtes fréquentations par correspondance, vous vous êtes mariés en 1943. Tu avais vingt-six ans et lui, vingt-quatre.

Je sais que vous vous aimiez, mais vous étiez très discrets. Papa t'appelait Céssaise (ton nom Françoise, quelque peu déformé) et te bécotait dans le cou quand tu faisais à manger. Tu aimais ça et tu lui souriais, mais je sentais une petite gêne de ta part, quand nous étions témoins de ces marques d'affection. En fait, c'est nous tous qui allions vers toi, t'embrassions. Toi, tu acceptais volontiers cet amour, mais n'aurais pas osé le démontrer. C'était comme ça. Une retenue apprise sûrement, car ta nature était sensuelle.

Par la suite, Hélène, Bernard et moi sommes venus au monde. Simultanément, les projets ont commencé : cuisiner, coudre, aménager les espaces intérieurs et extérieurs de plusieurs logements et ceux de la maison de briques rouges en 1969.

Tu aimais mijoter de bons petits plats selon des recettes trouvées, ici et là, dans les journaux. Tu les amassais dans de grandes chemises brunes tout au long des années, et tu te délectais à la seule pensée de faire du dessert. Quand ce n'était pas des tartes meringuées, à la crème, au citron ou aux fruits divers, c'était des millefeuilles, des carrés aux dattes ou des gâteaux, tous exécutés avec amour.

À propos de la couture, je me souviens d'une époque où tu créais des vêtements de soirée pour ma poupée préférée avec les retailles de tes robes de bal. Je n'oublierai jamais ta patience d'ange quand tu cousais des pantalons, des jupes, des vestons, des blouses, des manteaux, en suivant des patrons Vogue ou McCall's, ou encore en inventant ton propre patron.

Il y avait aussi la grosse boîte de métal bleu poudre, une ancienne boîte à biscuits, qui contenait tous les boutons décousus ou achetés. Des milliers de petites pièces aux formes arrondies et aux couleurs de l'arc-en-ciel s'y trouvaient pour notre plus grand plaisir. Nous nous l'arrachions les journées de pluie pour les voir de près. Des sons graves ou aigus, métalliques et parfois musicaux se faisaient entendre, selon notre façon de manipuler ces petits trésors. Quel plaisir des sens !

Bien sûr, tu tricotais ou crochetais aussi des gilets, des bas, des mitaines. Et quand un vêtement ne servait plus, tu lui trouvais un autre usage : tu transformais un pantalon de suède en enveloppe à coussin ou en sacoche.

Un jour, tu t'es mise à rembourrer les chaises défraîchies du salon. Décorer l'intérieur de ta maison était aussi un plaisir. Tu agençais couleurs, formes, mobilier, tableaux, objets et plantes d'intérieur en un tout élégant, confortable et joyeux.

La maison c'était ta préférence à toi. Les jardins à l'avant, à l'arrière et sur les côtés étaient bien aménagés. Un jour, tu as planté des arbres. Malheureusement, l'olivier russe

donnant sur la rue n'a pas survécu à la tempête de verglas des années quatre-vingt-dix. Par contre, le petit lilas japonais tout près de la balançoire, dans la cour arrière, a vieilli sereinement avec toi. Il était en soi, un havre d'arômes et de fraîcheur d'où l'on pouvait admirer les fleurs que tu avais plantées, une à une, et dont tu connaissais les noms latins. À ce jour, je ne sais toujours pas comment tu faisais pour te rappeler de tous ces noms étranges.

Sous des dehors de femme effacée, tu avais du caractère et ta patience était exemplaire. Bernard se rappelle, avec beaucoup d'admiration, du temps fou que tu avais pris pour démêler les cordes de son cerf-volant lorsqu'il avait dix ans.

L'ère de la dépression des années vingt se cachait sous ta prévoyance, mais il n'y avait aucun doute que ton père comptable t'avait légué son penchant pour les finances. Papa t'avait donc confié le budget familial et te surnommait la générale de l'intérieur. Tu réussissais la plupart du temps à le convaincre d'attendre le bon moment pour dépenser ses avoirs.

Dès ma tendre enfance, j'avais remarqué que tu t'appliquais souvent à coller des timbres-prime dans de petits carnets afin de pouvoir bénéficier de rabais ou de cadeaux. Grâce à ton sens de l'économie, papa et toi avez fait de très beaux voyages autour du monde. Il t'arrivait aussi de prêter des sommes d'argent avec taux d'intérêt à notre frère Bernard, mais tu t'assurais toujours que ton taux soit moins élevé que celui des banques !

Tout au long des années, j'ai aussi admiré ton sens du devoir et ta compassion. Un souvenir reste gravé en moi depuis les années cinquante. J'avais cinq ans. Un itinérant fort avancé en âge est venu mendier. Tu l'as accueilli tout de suite dans le portique arrière de la maison et lui as offert à manger et à boire sur place. J'étais triste de voir ce monsieur démuné, mais tu m'as fait comprendre que tu pouvais l'aider un peu en lui offrant à manger.

Sous ta nature sérieuse, se dissimulait aussi une créativité joyeuse. Comme ce plaisir que tu avais à exterminer de façon systématique les petites souris, fourmis, écureuils et autres petites bêtes qui s'introduisaient à l'occasion, au sous-sol ou dans la cuisine des différents logements où nous avons habité.

Mais ce qui me fait encore sourire aujourd'hui, c'est le jour où tu as exterminé les fourmis qui entraient dans ta cuisine. En effet, tu venais de découvrir leur provenance. De grosses fourmis noires pullulaient sur le fil électrique au-dessus de l'abri à voitures en direction de la cuisine. Je t'ai vu les assommer une à une avec le marteau à viande, et par après, appliquer avec diligence un poison sur le fil pour tuer toutes les autres à venir. Un vrai travail de fourmi quoi !

Ce qui me rappelle une autre histoire de fourmis. Un jour, tu m'as raconté que lorsque tu avais trois ou quatre ans, une tante t'avait amenée cueillir des framboises par une belle journée d'été. Comme il faisait très chaud, tu t'étais assise au pied d'un arbre avec ton petit panier de

framboises fraîchement cueillies et tu t'étais assoupie. Brusquement, tu t'es réveillée. De petites fourmis noires grouillaient dans ton panier, sur ta robe et sur tes jambes. Prise d'assaut, tu t'es mise à pleurer. Cette expérience a sûrement influencé ton inclination à vouloir les exterminer subito presto tout au long de ta vie.

Tu dégageais une certaine sensualité de par tes rondeurs, que tu n'appréciais pas toujours, d'où tes nombreuses diètes. Mais ce qui nous fascinait, Hélène et moi, c'était ta façon de manger. Tu restais souvent à table après nous avoir servis afin de terminer ton repas. Nous t'accompagnions pour assister au plaisir qui se dessinait dans tes yeux quand tu mangeais une soupe, un mets ou un dessert. Chacune de tes bouchées était savourée, comme si tu tentais de découvrir tous les goûts fins, relevés ou piquants, sucrés ou fruités, voire indéfinissables, qui se présentaient à toi. Tu riais de nous voir te regarder avec autant d'attention. Quant à Bernard, il aimait caresser tes bras dénudés, si doux.

Tu avais de belles lèvres charnues. En fait, le rouge à lèvres était le symbole de ta coquetterie. Toujours présent et plutôt voyant dans les années cinquante, il est devenu plus subtil avec l'âge. C'était ton maquillage principal, à part le fard à joues et le crayon à sourcils dans les grandes occasions. Tu l'appliquais, la bouche arrondie pour ne pas faire d'erreur. D'un seul trait, tu soulignais la lèvre inférieure et d'un autre, la lèvre supérieure; tu terminais l'opération en épongeant tes lèvres sur un mouchoir une ou deux fois. Et tu ajoutais, par après, un peu de poudre

pour le maintenir en place. Un jour tu m'as dit que lorsque tu étais jeune, le jus de betterave était souvent utilisé pour colorer les lèvres.

Dans la cinquantaine, papa et toi avez parcouru les Amériques, l'Europe et l'Asie. Je t'ai vue t'épanouir, les yeux souriants en quête de nouveauté et de beauté. Ces voyages se poursuivirent jusqu'à sa mort subite au début des années quatre-vingt-dix.

Avec grand courage, tu as continué tes projets et voyagé avec nous, tes enfants, dans la belle province pendant plus de dix ans. Tes quatre-vingts ans à peine marqués, tu t'es mise à tomber de plus en plus souvent et marcher avec une canne devint indispensable. Ce n'est qu'en 2004 que nous nous sommes rendu compte que ces chutes étaient l'un des signes précurseurs d'une démence vasculaire.

Comme les propos de maman constituent la pierre angulaire du récit, ceux-ci apparaissent entre guillemets ou en italiques dans le texte. Les titres des illustrations correspondent également à ses propos.

Les signes précurseurs

Nous sommes à l'automne. Tu viens de te casser la hanche droite. Te voilà gisant sur le bord du trottoir, incapable de bouger. Deux hommes t'ont vu t'affaler et te transportent immédiatement à l'hôpital, à quelques mètres de ton point de chute.

Tu passes la journée à l'hôpital. Aucun préposé ne communique avec nous. C'est tout simplement incroyable. À bien y penser, tu ne te rappelles probablement pas de nos numéros de téléphone.

En soirée, Hélène et moi arrivons en catastrophe. Ta chambre est sombre, vide, sans lit. Il n'y a qu'une petite chaise droite dans un coin sur laquelle reposent tes souliers bien rangés. C'est l'unique preuve matérielle de ta présence ici. Mais y es-tu encore ou es-tu déjà passé de l'autre côté ? Tu sembles t'être volatilisée sur place. Nous nous regardons intensément sans dire un mot.

Prises de panique, nous filons à la réception. À peine arrivées, la porte de l'ascenseur s'ouvre. Deux infirmiers

tentent bruyamment de dégager la grosse civière sur laquelle tu es étendue pour la diriger dans le corridor. Tu sors à peine de la salle de récupération.

Les cheveux épars sur l'oreiller moelleux, le visage gonflé par l'anesthésie, tu as l'air d'une stroumpchette au bout d'un crayon. Tu te mets aussitôt à nous raconter que tu vas bien. Tu ne te rends pas compte que ta voix haut perchée ressemble à celle des Chipmunks. Le fou rire nous prend. Ouf ! Tu es bien vivante et drôle en plus. Pour l'instant, ta conscience ne perçoit pas encore la douleur qui suivra.

Cette chute sur le bord du chemin restera toujours gravée dans ma mémoire. Elle me fait prendre conscience des signes précurseurs d'une maladie dégénérative, mais laquelle? L'Alzheimer?

Non seulement tu tombes souvent, mais tu subis depuis quelques mois des transformations préoccupantes : tu redis souvent les mêmes choses, écris avec difficulté, ne trouves pas le bon mot, ne reconnais pas si un restant dans le frigo est encore bon, dors à toute heure du jour, tombes souvent, casses tes lunettes, ton poignet ou tes dents d'en avant.

Tu quittes l'hôpital avec une marchette. Dorénavant, tu devras t'en servir quotidiennement. Fièvre et indépendante, tu n'aimes pas l'idée. La canne, c'était plus digne, plus madame, selon toi. Nous réussissons tant bien que mal à te convaincre de porter un bracelet d'urgence

médicale Direct Alert, pour t'assurer un secours immédiat, si jamais tu tombes dans la maison et que tu ne peux te relever. C'est une précaution nécessaire, car tu vis seule. Le dispositif est fiable, pourvu que tu n'oublies pas de t'en servir, ce qui ne nous rassure pas pour autant, car nous savons que tu peux oublier de le faire ou tout simplement ne pas vouloir déranger.

Tout se passe assez bien dans les mois suivant ton retour à la maison. En décembre, un autre stade de la maladie apparaît. Tu confonds maintenant les réalités. Les extra-terrestres du film à la télévision te rendent parfois visite. Un matin, à ton réveil, tu me demandes qui est cette femme flottant dans le coin droit de ta chambre.

Un jour de février, tu me dis que tu as préparé un sandwich pour papa à l'heure du midi et que tu l'as attendu tout l'après-midi. Je t'informe de son décès il y a dix ans. Outrée, tu me demandes pourquoi je ne te l'ai pas dit avant.

Au printemps 2005, tu fais un mini-arrêt vasculaire cérébral en visite chez Bernard et sa compagne Renée. Les yeux absents, tu ne sais plus où tu es. On te garde quelques heures dans un corridor surchargé à l'urgence. Tu te remets de cette attaque, mais le dommage au cerveau est permanent.

La résidence semi-autonome

Malgré tes confusions et tes pertes de mémoire, tu réfléchis beaucoup à ton avenir. Le visage figé, l'air préoccupé, tu penses beaucoup à vendre ta maison. C'est un très grand moment. Finalement, tu acceptes sagement de la confier à un autre propriétaire. Tu la vends assez rapidement et ton visage retrouve sa tranquillité. Tu as l'air plus jeune, moins ridée.

Adieu à ta belle cour aménagée avec soin; à toutes tes fleurs qui décorent si joliment le parterre et aux arbustes de la façade. C'est aussi la perte de tes voisins-amis sur qui tu veillais et qui veillaient sur toi. C'est le départ vers ta première résidence.

Tu as l'option, et les moyens, d'avoir une chambre séparée d'une cuisinette-salle à manger. Tu choisis d'habiter dans une seule pièce, avec un ameublement réduit. Selon toi, tu seras suffisamment à l'aise.

Grâce à un logiciel tridimensionnel d'aménagement qui recrée l'espace à l'échelle, Bernard et Renée te proposent

des choix d'arrangements optimaux pour placer ton mobilier. Celui-ci consiste en un banc de rangement, servant aussi de banc à tes toutous favoris, la table de salle à manger, le buffet en érable, ton lit simple, deux commodes dont l'une avec grand miroir, deux petites tables, quelques cadres décoratifs, plantes, lampes, miroirs, horloge et deux chaises confortables pour regarder la télévision en notre compagnie.

Dès notre arrivée, on se sent bien chez toi. Le soleil filtre à travers la grande porte-fenêtre du balcon face à la porte d'entrée. Sa lumière se reflète dans le grand miroir ovale sur le mur du côté. À part le vestiaire, il n'y a qu'une autre porte dans ta pièce. C'est la porte du cabinet de toilette qui protège ton intimité. Puis, un long corridor en bois clair nous mène vers la cuisinette-salle à manger. C'est ton espace social ni plus ni moins. Il incorpore une petite fenêtre donnant sur le côté sud. Ton lit tout au fond de la pièce symbolise ta chambre. Comme il y a une fenêtre tout près, on y croit presque. Tu as le téléphone, mais tu restes souvent à le contempler sans comprendre, lorsqu'il sonne.

De ta chambre au troisième, tu peux voir les gens déambuler dans le quartier. Le balcon fleuri, situé face au sud, t'offre un panorama urbain du centre-ville du vieux Hull. On y voit également les grands feuillus tout près de la résidence. C'est ton accès au monde extérieur, au soleil, à la vie, comme la balançoire sur le toit de la résidence. Tu t'y balances souvent le sourire aux lèvres, les cheveux au vent, les yeux fermés.

Dès ton arrivée à la résidence, tu te lies d'amitié avec Mme G., ta voisine d'à côté, de dix ans ton aînée. Vous êtes bien ensemble. Tu me dis un jour que c'est ton âme sœur. Occasionnellement, vous partagez une bière durant les soirées dansantes dans la grande salle au rez-de-chaussée.

Tu aimes marcher avec la marchette autour de la résidence ou le long des grands corridors à l'intérieur. Nous t'emmenons souvent au restaurant les dimanches.

Nous venons régulièrement te voir. Bernard travaille tout près et vient les midis; Renée l'accompagne les fins de semaine. Hélène et moi trouvons des moments durant la semaine. Nous venons tous te voir les dimanches et tu reçois, à l'occasion, la visite de tes anciens voisins.

Quant à l'atmosphère qui règne à la résidence, c'est un environnement qui t'offre une surveillance infirmière dans un endroit sécuritaire. Nous sommes très contents et toi aussi.

À l'automne, nous faisons un dernier voyage chez tes sœurs jumelles, Marie-Paule, à Montréal et Yvette, à Drummondville. Malgré tes états confus, nous te sentons heureuse d'être en leur compagnie. Ces états nous peinent et parfois nous font sourire. Alors que nous sommes chez tante Marie-Paule et que nous attendons ton retour de la salle de bain, tu nous demandes clairement, après avoir vu la perruque de Marie-Paule sur la commode : « Combien de personnes sommes-nous ici? »

Il y a un an déjà, tu te cassais la hanche. Depuis, la vie t'a soumise à de grandes expériences comme te remettre de l'opération, accepter d'utiliser une marchette au lieu d'une canne, prendre la décision de vendre ta maison dans laquelle tu as vécu plus de trente-six ans.

Somme toute, tu t'es très bien adaptée à ton nouvel espace à la résidence et tu n'es plus seule comme avant. Tu as déjà une bonne amie et tu côtoies les autres résidents aux repas et lors d'activités. On s'occupe de toi pour les soins quotidiens et tu aimes ça.

Seulement, tu t'égares dorénavant dans de nouvelles dimensions à la fois étranges et inquiétantes. De tout cœur, nous te souhaitons des illusions douces à ton esprit et facilement oubliées.

Premier séjour à l'hôpital

Peu avant Noël, tu te fractures l'autre hanche, la gauche cette fois-ci. Tu dois subir une autre opération. De plus, on vient de te diagnostiquer une démence vasculaire. Depuis ton arrivée à l'hôpital, nous sommes sur le qui-vive.

Comme tu as toujours aimé comprendre l'origine de tes maux, je t'explique ce qu'est une démence vasculaire. Tu souffres d'une anomalie des vaisseaux du cerveau par suite d'un apport insuffisant de sang dans les tissus. Des micro-infarctus causent la mort de petites régions de ton cerveau et provoquent tes pertes de mémoire, ta désorientation dans l'espace et le temps et tes nombreuses chutes. La démence est incurable, chère maman. Elle vient d'atteindre un nouveau stade. Les micro-infarctus sont plus nombreux. Ton pouvoir de récupération s'atténue.

À l'occasion, ton regard est perplexe. Tu sembles te demander vers quel univers tu te diriges. De plus, tu es seule à franchir cette nouvelle étape de ta vie. J'aimerais bien pouvoir te rassurer quant à ta prochaine destination.

En revanche, depuis le début de tes pertes de mémoire, tu t'es mise à rêver et à me raconter tes rêves avec plaisir. Comment se fait-il que ta mémoire de rêve ne soit pas affectée par la démence ?

J'aime le rêve où tu te vois en jeune fille voguant sur le Nil. Tu es en felouque, accompagnée de ton amoureux et ce n'est pas papa, à ta grande surprise. Dans un autre, tu habites dans l'abondance et la richesse dans un château fabuleux. Selon tes vêtements d'apparat, nous sommes au XVIII^e siècle. Chevaliers et gens de la cour se promènent posément dans de grands jardins fleuris. Ou encore, tu voyages et rencontres fréquemment des personnes que tu trouves très aimables. Ces rêves te plaisent beaucoup et te manquent lorsqu'ils disparaissent périodiquement.

Que te réserve l'année 2007 ? Ce sera l'année de tes quatre-vingt-dix ans. Déjà, le temps n'est pas toujours au rendez-vous. Ni la télévision ni la radio ne peuvent combler ton ennui. La confusion s'installe.

Malgré tes pertes cognitives, tu as toujours tes beaux yeux pairs, le regard de la dernière découverte et beaucoup d'humour au fond des pupilles. Tes cheveux argentés sont ceux d'une fée, légers et pleins d'éclat.

Trois janvier. Ta chevelure rebelle te donne un petit air bohème. L'infirmière vient tout juste de faire ta toilette. Tu en profites pour me montrer ta cicatrice. Tu soulèves alors complètement ta jaquette d'hôpital vers ton visage.

Te voilà en costume d'Ève. Ton côté pudique a définitivement pris le bord. Quelle importance puisque tu reprends des forces. Tu as bien hâte de marcher.

Et ta coquetterie féminine est toujours présente, sauf lorsque tu ranges ta prothèse dentaire dans son boîtier immédiatement après souper, comme tu viens de le faire, pour ne pas oublier de le faire plus tard.

Vingt-un janvier. Tu vas bien cet après-midi. Malgré ta faiblesse, je reconnais ta détermination de te lever seule, sans mon aide, ni celle d'une infirmière. Te voilà avec la marchette en route vers la toilette. Après tout, tu ne vas pas attendre l'heure prescrite par la consigne pour y aller. Lorsque tu es capable, tu agis et les choses se placent autour de toi. J'appelle l'infirmière précipitamment pour qu'elle t'accompagne.

Au souper, je te vois repousser avec dédain la grosse omelette carrée inodore, incolore et sans saveur provenant des cuisines de l'hôpital. Sa forme, sa couleur et sa tiédeur surprennent, ainsi que sa présentation, sans accompagnement, au centre d'une grande assiette blanche de qualité douteuse. Tu choisis plutôt d'engloutir à grosses cuillerées, le Jello rouge framboise. Un choix judicieux. Le dessert t'a toujours été d'un grand réconfort. Je t'embrasse.

Premier février. Journée notable. Tu décides de m'appeler pour me donner des nouvelles. C'est la première fois depuis ton arrivée à l'hôpital. En fait, c'est l'infirmière

qui a composé le numéro. J'ai raté l'appel. Je suis ravie de savoir que tu as voulu m'informer de ta situation. C'est plutôt exceptionnel, car tu n'as déjà plus cette habitude depuis quelques mois.

Sur le répondeur, tu as tenté de me dire en mots à peine reconnaissables, que tu allais changer de chambre. Ta délicatesse est tout à fait exceptionnelle, même dans tes moments peu performants. Je te remercie et je t'embrasse.

Tu partages dorénavant ta nouvelle chambre avec Ida. C'est une femme frêle et très digne. Son fils vient souvent la voir. Quand il la quitte, elle lit le menu du jour pour se divertir.

Deux février. Je passe tout droit devant ta chambre. Je ne t'ai pas reconnue en cette femme haletante, à peine de ce monde. Tu as contracté une bronchite, il y a quelques jours. Les symptômes de l'inflammation sont bouleversants aujourd'hui. Je constate que ma courte visite t'apporte du tonus. Tant mieux.

Comme je suis sur le point de te quitter, Adélaïde, une patiente de quatre-vingt-quatorze ans en promenade dans le corridor, t'envoie des bises de rétablissement du chambranle de la porte. Tu fais de même. Je reconnais ton plaisir naturel à créer des liens avec ton entourage. Ce plaisir te revient, à l'occasion, de façon imprévisible.

Vingt-six février. Tu vas mieux, c'est miraculeux. Ta toux est moins fréquente, quoique tout aussi profonde.

Aujourd'hui, tu as droit au soluté antibiotique sur roulettes. Je remarque que tes ongles ont beaucoup allongé. Je te les ferai cette semaine.

Soudainement, tu m'annonces : « Je me suis lavé le Portugal » (tu veux dire le principal, ta façon de désigner les parties intimes). Je te questionne au sujet du Portugal. Tu te rends compte de ton erreur. Tu ajoutes : « Le Portugal, c'est loin aussi ! » Tout de suite après, tu enfiles : « J'ai dévoilé mon derrière. » Je comprends que tu as dû te pencher, la jaquette relevée, pour que l'infirmière puisse te faire une injection. Tu ris, je ris, l'infirmière rit.

Tu as toujours aimé les mots, leur esthétisme. À présent, ils s'empilent dans ta tête, s'entremêlent dans tes paroles. Ils ne sortent plus de la bonne façon. Souvent, tu ne te rends pas compte de tes nouvelles tournures de phrases insolites.

Sept mars. Nous avons des nouvelles du docteur D. Tu souffres d'une anémie aiguë. Nous sommes d'accord pour que l'on effectue une transfusion de sang pour équilibrer tes globules rouges et blancs. Depuis quelque temps, ta vie se résume à tes malaises. Lors de mes visites, je te sens parfois apathique, irritable ou agitée. Ta santé fragile dicte ton comportement.

Vingt-sept mars. Une journée plutôt terrifiante. Tu crois qu'on a monté un complot contre toi. Tu récites tes prières d'une traite en fixant l'énorme crucifix en face de ton lit. La peur s'installe. Dans un langage à peine accessible, je crois comprendre que tu nous aimes tous les

trois, Hélène, Bernard et moi, de façon égale. Tu désires me communiquer cette vérité profonde de toute urgence. Peu après, tu te mets à régurgiter un liquide bilieux. Tu retrouves ton calme. Je pars rassurée.

Six avril. Le personnel nous apprend que tu n'as plus besoin d'être hospitalisée. Ton retour à la résidence est bienvenu après trois mois d'absence. Malgré tout, la démence poursuit ses ravages regrettables.

CHAPITRE 4



Je ne sais plus où je vais

De retour à la résidence

Le médecin de la résidence nous convie à une réunion à la mi-avril. Nous sommes là, le médecin et toi aussi. Elle procède à un diagnostic. Les résultats ne se font pas attendre et confirment une démence de type Alzheimer avancée. Tu n'es donc plus en mesure de nous donner ton opinion. En plus, tu souffres du diabète de type II, d'hypertension, d'insuffisance cardiaque et tu as une sténose vertébrale dégénérative, une pathologie causée par l'arthrose, dont un symptôme fréquent est l'interruption de la marche et sa reprise après un certain repos.

Tu nous regardes l'un après l'autre, incluant le médecin, avec le plus beau sourire. Tu sais que l'on parle de toi, mais tu n'as aucune idée de quoi il retourne. Nous te rendons le sourire à l'unanimité alors que tu regardes maintenant les nuages en flocons glisser tout doucement dans le ciel à travers la grande fenêtre de la salle de réunion.

Chère maman, tu es inapte de façon permanente. Nous ne sommes pas vraiment surpris, mais secoués par la

confirmation officielle de tes insuffisances. Apprendre d'un seul coup tout ce qui ne va pas dans ton corps et ton esprit est une prise de conscience terrible. Une entente tacite au niveau du regard nous lie, Bernard, Héléne et moi, presque aussitôt. Nous serons à tes côtés le plus souvent possible.

Bien que tu sois à côté de la plaque aujourd'hui, nous savons que tu te rends parfois compte de tes insuffisances. Quand cela t'arrive, nous souffrons de ne pas pouvoir alléger ta douleur morale. Impuissants, nous souhaitons ardemment que notre seule présence t'apporte, à l'occasion, un petit réconfort.

Dix-huit avril. Héléne et moi t'aménonons aux Galeries de Hull. Tu te déplaces assez bien avec la marchette. Nous t'avons quand même réservé un fauteuil roulant pour que tu en profites, sans effort.

Ton visage s'égaie à l'application du rouge à lèvres rose framboise mat, au fini crémeux, que tu viens de t'acheter. Bien que ton habitude d'illuminer tes joues d'un fard en poudre se soit volatilisée, tu aimes encore mettre du rouge à lèvres. Est-ce un signe que tu aimes encore plaire? Je veux bien.

Nous croisons un petit garçon, qui roule à toute vitesse dans sa poussette. De part et d'autre, vous vous envoyez la main. C'est comme si un code de conduite vous le dictait. Il manque juste le coup de klaxon.

La séance d'essayage d'espadrilles est tout un exploit. Tes pieds ne participent pas à l'essayage. Accroupies, Hélène et moi devons nous fier à ton regard pour évaluer quelle paire fait l'affaire. Nous te ramenons à la résidence, toutes les trois épuisées, mais heureuses. Tu aimes ces sorties mondaines. Nous en referons, si ta santé le permet.

Dix mai. Te revoilà à l'urgence, un mois à peine revenue à la résidence. Je l'ai su par Bernard qui revenait à la maison dans l'après-midi. J'ai quitté aussitôt le travail pour te retrouver, civière 14.

Tu es assise toute droite, munie d'un gros bouton pression sur la poitrine. Tu as aussi un tube d'oxygène dans le nez. Cet assemblage te donne un air cybernétique. Renée me confie que tu as eu une faiblesse ce matin et qu'un examen s'impose.

Mais pourquoi as-tu le bras ensanglanté, la jambe bleuie et les doigts noirs ? Je n'arrive pas à m'habituer à te voir, même si ce n'est qu'occasionnellement, avec des ecchymoses accidentelles aux couleurs tragiques. J'arrête une infirmière. Elle me signale que tu es tombée de la civière peu après ton arrivée. Ça n'a aucun sens ! Tu es ici afin qu'on s'occupe de toi. J'en conclus qu'il n'y avait personne autour lorsque tu es tombée.

En principe, le modus operandi de la salle d'urgence est de venir en aide aux patients de façon rapide et efficace. Comme la salle est surpeuplée, les patients se morfon-

dent interminablement sur leurs civières dans un chaos indescriptible. Par contre, son épïcetre paraît fonctionnel. C'est là que médecins et spécialistes entrent et sortent d'une manière continue et discutent des cas. Mais qui s'occupe de quel cas? Ni les patients ni les proches le savent. C'est l'univers des numéros de civières. Les noms des patients ont disparu.

Tu te découvres soudainement, car tu crois fermement que tu dois payer pour la petite couverture de flanellette. Ta nature économe ne te le permet pas, pas d'acquisition superflue pour toi. Je te rassure que la petite couverture et la civière constituent un tout pour le même prix.

Dans un grand moment troublant, tu me confies avoir peur de perdre la mémoire. Je détecte sur ton visage, soudainement contracté, ta difficulté à exprimer tes prochaines pensées : « J'espère que je n'aurai jamais la maladie d'Eisenhower, je ne sais plus où je vais, j'ai peur de mourir. »

Ce sont de très grandes révélations. C'est la première fois que tu t'exprimes ainsi. J'essaie de rejoindre ton regard pour t'apaiser. Néanmoins, l'angoisse t'étreint tout entière. Je te prends la main et te communique tout l'amour que j'ai pour toi. Puis, comme il t'arrive, tu es distraite par le bruit tout autour de toi et l'angoisse passe.

Tu es de retour à la résidence à la fin mai.

Quatre juin. À l'occasion de la fête des Mères, le personnel de la résidence t'a offert un petit bouquet de fleurs.

Tu l'arroses depuis plus d'une semaine. Aujourd'hui, sourire en coin, tu me confesses que tu t'es rendu compte hier que les fleurs étaient artificielles. Nous avons bien ri.

Huit juin. Assise dans ta chaise favorite, qui ressemble à une chaise longue sur un pont de bateau de croisière, tu affirmes que quatre-vingt-onze ans sera ta date finale. Comme tu auras quatre-vingt-dix ans en novembre, je sens que tu n'es pas prête à passer de l'autre côté tout de suite. Cette décision te donne au moins une année de plus avec nous. Quel habile subterfuge pour contrôler ta destinée ! J'approuve.

La conversation porte maintenant sur la mémoire, le temps qui passe, la vieillesse et sur *la télévision dans la fenêtre* (le climatiseur). Tu voudrais qu'on l'installe bientôt. L'après-midi est doux et attendrissant.

Deux rimettes font leur apparition. Ce sont de petits compliments que tu récitais devant la visite quand tu étais toute petite. Ils sont particulièrement savoureux :

*Un jour un enfant vit
dans un tiroir,
parmi des oranges fort jolies,
une orange pourrie.
Lorsqu'il revint les voir,
Elles étaient toutes gâtées.
Fuyez, fuyez les mauvais compagnons !*

Note : À la dernière phrase, tu me dis que tu devais faire un mouvement de balayage avec tes bras pour mettre en valeur la morale.

*Il est midi
Qui l'a dit ?
C'est la souris
Où est-elle ?
Dans la chapelle
Que fait-elle ?
De la dentelle
Pour qui ?
Pour ses d'moiselles.*

Vingt-quatre juillet. Tu me questionnes au sujet de Claire, ma grande amie qui vit en Italie depuis quelques années. Tu crois que nous nous sommes perdues de vue. Je te rassure au sujet de nos nombreux échanges par courriel. Je suis très touchée par ta bienveillance aujourd'hui, car la démence s'est déjà appropriée d'une bonne partie de ta tendresse. Je me console parfois en présument que la maladie ne fait qu'accélérer ce long processus d'abandon que nous devons tous connaître avant de disparaître. Je n'y arrive pas toujours.

Trente juillet. Tu es encore à l'urgence.

Cette fois, tu as eu une syncope avant ton déjeuner. Tu es tombée tête première. Sauf une dent, tu ne t'es rien cassé d'autre, mais tu as perdu tous tes moyens. Nous ne savons pas cette fois, si ton esprit s'est échappé pour de bon. Il est encore trop tôt pour le dire.

On te retrouve, civière 21. Allongée sur un matelas de caoutchouc rouge pompier, tu es branchée à une énorme bombonne d'oxygène vert grenouille qui est couverte aux trois quarts d'un gros chaînon de deux pouces de largeur. On n'a pas encore nettoyé ta bouche ensanglantée. Tu attends patiemment ton tour dans l'étroit corridor menant aux poubelles médicales. C'est toute une vision, on te croirait dans un film d'horreur.

Comme d'habitude, c'est dingue ici. De plus, tu te crois momentanément en prison et tu me demandes : « Y a-t-il des prisonniers dangereux ? » Une femme se met à crier et tu me dis : « Elle aime la pièce de théâtre. » Tu poursuis en m'annonçant d'un ton déçu que tu vois souvent papa, sans toutefois connaître toutes les femmes qui l'entourent au ciel.

Je remarque que tu as une petite allergie à l'index droit. Tu tentes de me rassurer en me disant : « J'ai signé trop de chèques. » Les finances, c'est plus fort que toi, même dans ton état anormal.

Tu nous reconnais à peine. Comme dit Bernard, à la fois sérieusement et en plaisantant, ton disque dur est plus touché qu'à l'habitude. Au moins, tu n'es pas angoissée. Quand le médecin te demande pourquoi tu es ici, tu lui réponds : « Pour savoir si mon être est sain. » Malgré tout, une partie de toi sait que tu te métamorphoses et que tu commences à être autre.

L'être que tu es devenu a maintenant besoin d'une résidence pour personnes en perte d'autonomie. Ton cer-

veau se détériore petit à petit et il te faut un accompagnement journalier et des soins particuliers. Nous allons devoir faire une recherche pour évaluer quelle résidence te conviendra le mieux. Je t'aime et te souhaite un sommeil paisible.

Treize août. Nous t'extirpons du milieu hospitalier quelques heures pour aller déjeuner à l'Assiette¹. Tu es sereine, dans ton monde, entièrement concentrée sur ta gaufre. Tu ne dis rien. Cependant, nous savons que tu apprécies cette sortie.

Quinze août. On te transfère au 8^e étage. Tu quittes enfin l'agitation de la salle d'urgence. C'est la première fois que tu résideras dans l'aile des personnes en perte d'autonomie. En es-tu consciente?

Tu somnoles sur ton lit bosselé. Tu m'attends.

Tu te lèves promptement à mon arrivée et nous marchons vers le petit salon de l'autre côté de la porte verrouillée, qui protège les patients de leurs promenades hasardeuses. J'admire ta détermination à te rendre au bout du corridor, bien que ça te demande un effort démesuré.

Au salon, tu me parles de ton dernier exploit de ce matin. En effet, tu as avalé simultanément les six médicaments que l'infirmière a mis dans ta bouche au lieu de

¹ Restaurant populaire pour ses brunchs de fins de semaine à Gatineau maintenant fermé.

lui demander de te les donner un à un. Tu as suivi sa consigne au risque de t'étouffer. Tu es très fière de ton exploit.

Une infirmière corpulente passe tout près de nous et tu me dis : « C'est sûrement difficile pour un homme de coucher avec une femme aussi volumineuse ! » Il faut dire que les grosses personnes te fascinent depuis que tu es en résidence, les gros derrières, entre autres. Quant à tes commentaires sur le sexe, c'est un tout nouveau comportement. Très réservée de nature, tu n'as jamais fait de telles déclarations, en tout cas, pas à haute voix. La fenêtre du salon est ouverte, le vent nous caresse la peau. Je te sens bien. Je vois que ton séjour ici te plaît.

Vingt août. Tu es de retour à la résidence.

À peine revenue, tu me dis que tu es tombée du lit ce matin et que tu as réussi à te relever en roulant sur le plancher. Tu ajoutes, à voix basse, fière de toi : « Je ne l'ai pas dit à personne ! » Cette chute est sûrement liée à tous ces changements de lit à l'hôpital et au fait que tu retrouves ton lit depuis peu. À part une paupière bleuie, tu n'es pas trop meurtrie.

Nous prenons le thé au soleil sur le banc en face de la résidence. Une résidente chante tout haut. Beau dimanche. Je note qu'il suffit d'un petit effort pour t'essouffler. C'est causé par le *rhusme*, selon toi. Je ne sais pas si tu fais référence au rhume ou à l'asthme, quoique tu n'aies ni l'un ni l'autre.

Vingt-trois août. Les activités estivales vont bon train à la résidence. Aujourd'hui, nous t'accompagnons à une épiluchette de blé d'Inde. Tu es bien mise et tu as l'air reposée.

Nous sommes assises à une grande table en compagnie de résidents inconnus et leur parenté. Quelqu'un te pose une question. Comme tu ne trouves pas les mots pour y répondre, tu demandes à Hélène de le faire pour toi. C'est une solution astucieuse pour régler ton problème. Mystère et boule de gomme ! Hélène ne sait pas du tout ce que tu essayais de dire, ni quelle était la question.

Vingt-six août. Il fait très beau. Je prends le thé dans la cour arrière avec toi. Celle-ci te rappelle la cour de ta maison avec ses arbustes. Tu y es bien, en terrain connu. Il fait beau, une petite brise souffle. Tu bois ton thé jusqu'à la dernière goutte, lentement, méthodiquement, tel un rituel.

Un nouveau mot, *toigria*, apparaît. Est-ce un mélange des mots toit et grillage pour désigner le pavillon que tu me montres du doigt ? Je vois par ton regard étonné que tu ne le trouves pas très utile. Tu me fais signe que les insectes se ruent à l'intérieur.

Hélène arrive comme je suis sur le point de partir. Tu lui as préparé une poche de linge sale sur laquelle tu y as placé le message suivant : « Pour Hélène, lavage de Françoise », d'une écriture à la fois décidée et fragile.

Nous sommes en septembre. Depuis ton retour de l'hôpital, tu as repris ta routine, les choses se passent bien. Nous avons embauché une jeune fille pour t'aider à faire ta toilette du matin et une autre, pour celle du soir.

Aujourd'hui, tu m'attends sur le banc situé en avant de la résidence et tu m'envoies la main en signe d'accueil. Sans délai, tu m'annonces avoir refusé de prendre tes médicaments ce matin. D'après toi, on avait l'intention de te doper.

Nous allons prendre le thé à l'intérieur. Je suis alors intriguée par un monsieur assis à la table d'à côté, en attente devant deux verres de vin rouge.

C'est Monsieur J., âgé de cent un ans. Nous échangeons quelques mots sur les noms de famille. En t'entendant parler, il me demande si tu as eu un arrêt cardio-vasculaire. Un homme sur le piton, ce Monsieur J. ! Il me confie se sentir seul, car personne ne lui parle vraiment, à lui, à son esprit. Les dimanches, il offre un verre de vin rouge à ses trois compagnons de table et s'en garde deux pour lui, on dirait.

Quatorze septembre. Te revoilà à l'hôpital, car tu es atteinte d'un délire.

Deuxième séjour à l'hôpital

Tu divagues. Quand on ne te poursuit pas, on te vole ou on a pris tous tes biens. On ne peut ni t'interrompre, ni te toucher. Tu nous reconnais à peine.

Il y a déjà une semaine que tu es ici. Lors d'une visite, tu caches une paire de chaussures blanches sous tes couvertures. D'après toi, ce sont les chaussures de M^{me} G., ton amie à la résidence, que l'on a jetée par la fenêtre pendant la nuit. Après une brève enquête, l'infirmière découvre que la paire de chaussures appartient à la patiente du lit d'à côté. En fine psychologue, elle te signale qu'elle va transférer les chaussures au poste et en prendre bien soin. Tu acceptes, rassurée.

Puis, tu demandes à Bernard de ne pas parler trop fort, car des espions rôdent. Ces égarements sont liés à la prise d'un médicament, qui sera remplacé par un autre.

Vingt-et-un septembre. Le nouveau médicament fait son effet. Ton œil est clair, tu n'as plus de délire. Je t'emmène donc faire une petite promenade en fauteuil roulant sur

le terrain de l'hôpital. Les yeux mi-clos, tu savoures le vent doux dans tes cheveux. Au retour, tu bois ton thé, lentement jusqu'à la dernière goutte. C'est ta façon d'avoir un contrôle sur tes mouvements, qui se figent de plus en plus.

Puis, j'ai droit à une révélation. Tu me confies que, tôt ce matin, tu as fait un rêve particulier dans lequel il y avait des êtres à la fois gentils et méchants. Quelques-uns d'entre eux étaient des extraterrestres. Tout cela t'a semblé étrange. Tu m'as dit avoir fait de ton mieux pour les aider.

Vingt-trois septembre. C'est dimanche. Comme tu apprécies beaucoup les sorties au restaurant, nous allons à l'Assiette. Malgré une autre chute ce matin, tu as la forme. Il y a longtemps que tu n'a pas ri de la sorte. Coquine, tu dis tout haut : « Ce ne serait pas une bonne journée pour faire l'amour à cause de mon mal de dos. » Le nouveau médicament calme tes angoisses et les hallucinations ont disparu.

Trente septembre. Nous retournons à l'Assiette. Tu vas bien et tu manges avec appétit. Empressée d'exprimer tes pensées, tu oublies d'avaler ta nourriture avant de parler. Des projectiles fusent de ta bouche vers nous, sur la table, vers la serveuse. Nous rions, toi de même. Seulement, tu ne te rends pas compte que c'est toi qui nous fais rire.

Cinq octobre. Il y a encore de belles journées chaudes, on se croirait en été. Je te rends visite après le travail et, après ton souper, je te sors à toute vitesse de ta chambre

pour que tu puisses voir le coucher du soleil. Aller à toute allure en fauteuil roulant te plaît particulièrement. Tu fermes les yeux et tu ris beaucoup. Je t'emmène sur le terrain devant l'hôpital où il y a une table à pique-nique. À ma grande surprise, tu te mets les pieds sur un des bancs de la table, comme une vacancière. Je suis toujours émerveillée de retrouver en toi, une jeunesse, une lumière, un enthousiasme malgré la maladie.

Soudainement, tu me décris en détail ta pièce à la résidence : son architecture, la disposition des meubles, le contenu des placards. Tout y est. Pendant un bref instant, ta mémoire est exceptionnelle.

Seize octobre. Le médecin de l'aile gériatrique nous convoque à une réunion. Les examens récents indiquent que ta mémoire et ton jugement te font de plus en plus défaut et que ta perception de toi-même est quasi absente. De plus, tu as de la difficulté à t'orienter dans l'espace et le temps, et une tendance récente à tomber vers l'avant, ce dont tu ne te rends pas compte. Il t'arrive donc de tomber, lorsque tu t'assois sur le bord de ton lit. La bonne nouvelle, c'est que tu as encore le réflexe de faire ta toilette le matin et que tu manges bien par toi-même.

La mémoire, le jugement, l'orientation, la perception s'échappent à tout jamais et ton centre de gravité t'attire de plus en plus vers le sol. Que reste-t-il de toi? Nous sommes remués.

Lors de la réunion, nous apprenons aussi que tu dois quitter sous peu l'aile gériatrique, faute de lits. Depuis

juillet, nous réfléchissons à la possibilité de te déménager dans un autre type de résidence et n'avons rien trouvé à ce jour. Quelle résidence sera en mesure de t'accueillir tout de suite ?

Trouver une résidence n'est pas une sinécure; en trouver une qui te convienne, sans une attente interminable, n'est pas du tout évident. Nous pensons beaucoup à ton bien-être et allons faire l'impossible. En attendant, tu logeras dans une autre aile de l'hôpital.

Vingt octobre. Tu es maintenant au 6^e Ouest, dans une aile considérée comme une résidence temporaire. Or, cette aile ne rend ni justice à son appellation ni à l'adjectif la qualifiant.

Ce nouvel environnement est pour le moins choquant. On y entend constamment les longs et lourds gémissements, les pleurs et les cris des patients, qui semblent être des laissés-pour-compte. Il s'y dégage un désespoir, une grande tristesse. Le grand couloir inanimé menant aux chambres est imprégné en permanence de fortes odeurs nauséabondes. C'est l'odeur de la mort qui approche.

Les patients-résidents doivent compter sur leurs proches pour accéder à une résidence de soins intermédiaires ou prolongés. Ils séjournent dans cette résidence temporaire six mois ou plus. Plusieurs y meurent.

Il faut absolument te sortir de là dans les plus brefs délais.

Deux novembre. « Brouillard en novembre, l'hiver sera tendre? » Bon anniversaire! Il fait très beau. Nous célébrons chez St-Hubert en compagnie de Félix et d'Élodie, les enfants de Martin et de Julie. Tu apprécies la compagnie tout en savourant un de tes desserts favoris, le millefeuille.

Je crois bien que tu as l'intention de rester encore quelque temps avec nous, car tu viens tout juste de signer le bail pour résider au Monastère². Tu as beaucoup de chance, car tu t'en vas, pour ainsi dire, dans un château en deux temps trois mouvements.

Au retour, dans la voiture, nous te montrons ta nouvelle résidence et tu dis : « C'est comme les Tuileries en France. » La beauté de ce vieil édifice résonne en toi. Nous en sommes ravis.

Seize novembre. Tu quittes l'hôpital pour le Monastère. Tu me dis : « Je ne dirai rien à personne ici, je ne veux pas passer pour une baveuse. »

Tu vois clair, chère maman. Tu t'éloignes d'un lieu fort austère pour résider dans un cadre enchanteur.

² Le Monastère est une résidence pour personnes en perte d'autonomie située à Gatineau, secteur Aylmer.

CHAPITRE 6



Je m'ennuie de mon ancien moi

Le Monastère

Quand y est, tu es au Monastère. Tu fais référence à *la maison du gouverneur général, à la ferme expérimentale ou à la galerie d'art*. En effet, ce beau bâtiment situé sur une ancienne terre agricole a l'allure d'un manoir. Une série de tableaux longent le long corridor en pierres des champs au rez-de-chaussée. C'est une propriété des plus élégantes autour de laquelle il y a de grands arbres centenaires sur les pelouses avant. Tu es fascinée par ce lieu enchanteur et nous en sommes heureux.

Depuis ton arrivée, tu es un peu plus égarée qu'à l'habitude. On s'y attendait. Tout changement important, à ton âge et dans ta condition, produit forcément des effets déstabilisants.

Tu habites une unité de vie, dans une aile munie d'une demi-porte, verrouillée en tout temps. On voit à ta médication et à ton habillement. Tu prends tes repas dans la salle à manger à même l'unité. Il y a aussi un salon avec téléviseur attenant à cette salle. La salle à manger et le salon donnent sur la cour arrière qui s'étend à perte de

vue. Tu apprécies d'ailleurs cette vue, en te berçant les après-midis.

De ta fenêtre de chambre au 3^e étage, tu peux voir la cour intérieure du Monastère. Ta chambre proprette et plutôt petite comprend uniquement tes possessions les plus chères : le lit, la table, deux chaises, le buffet, le téléviseur, un fauteuil confortable, trois cadres, le banc de rangement et quelques toutous. Nous avons gardé ton abonnement au téléphone. Il t'arrive encore de te rappeler comment l'utiliser.

Depuis quelques mois, tes jambes se dérobaient sous toi et il t'est difficile de te promener avec la marchette. Lors de nos visites, nous te promenons dans le joli petit fauteuil roulant noir, reçu en cadeau d'un monsieur croisé le premier jour de ton arrivée au Monastère. Tu l'appelles la *brouette*.

Nous te conduisons dans toutes les directions au rez-de-chaussée. Là, il y a le grand salon où trône un piano, la salle à manger des résidents autonomes – d'ailleurs tu as le droit d'y manger également, accompagnée de l'un de nous – et le grand hall d'entrée. Parfois, nous nous arrêtons dans une des salles de réception pour poser un regard sur la beauté de la cour intérieure. Le tout est décoré avec goût dans le style de l'hôtel Château Laurier à Ottawa.

Je pleure. Aurais-je appris tout ce que je devais apprendre de toi dans cette vie? Péniblement, je fais face à mes émotions. C'est la seule façon d'accepter ta déchéance.

Malgré tes troubles du langage qui contribuent à te détourner de ce monde, je vois encore en toi une douceur et une patience qui me touchent beaucoup. Tu t'allèges de plus en plus. Ton lâcher-prise naturel aidant, je te sens forte malgré tes peurs. Je t'admire.

Vingt-six novembre. Tu me dis, au sujet du gilet que j'ai repris pour toi : « C'est pour la survivance des catalognes ». D'accord, le gilet a une allure artisanale. Toutefois, le caractère poétique de tes paroles estime au-delà de sa valeur, le travail infime que j'ai fait pour toi.

Ton doigt enflé attire mon attention. Tu me dis que tu es tombée sur ton doigt ce matin. J'ai compris que tu étais assise sur le bord de ton lit et que tu tentais de t'habiller. À l'instant, je me rends compte que ton lit personnel, auquel tu tiens beaucoup, est maintenant trop haut pour tes besoins et que nous allons devoir le remplacer par le lit ergonomique du Monastère.

Trois décembre. À la question que je te pose au sujet de ton bien-être tu me réponds : « Je m'ennuie de mon ancien moi. » Quand tu prends conscience de tes absences, je sais que tu souffres, cela m'attriste beaucoup.

Puis, en mangeant un petit chocolat pour diabétique, tu as soudainement une faiblesse. Tu as de la difficulté à respirer. Prise de panique, tu grelottes et je peux voir dans tes yeux la crainte du grand départ. L'infirmière te donne tout de suite tes pompes. Selon elle, tu te sentiras mieux après avoir soupé.

Tu as de l'appétit et je te retrouve enfin, respirant normalement. Cependant, je détecte encore un peu d'inquiétude au fond de tes yeux. Nous passons un début de soirée ensemble. J'ajoute des couvertures chaudes sur ton lit un peu avant de partir et tu me remercies pour tout ce que je fais pour toi.

De retour à la maison, je pense beaucoup à toi et à l'importance de te dorloter le plus souvent possible. Par hasard, la musique favorite de papa, Rhapsody in Blue de Gershwin, joue à la radio. Il semble d'accord.

Neuf décembre. Tu te réchauffes les mains dans les miennes. Nous parlons de tout et de rien. Tu me dis faire beaucoup de rêves et ne plus en avoir le souvenir. Tu manges en silence de manière recueillie. Cela t'arrive de plus en plus souvent. Enfin, tu me dis que lorsque tu étais jeune, tu mangeais ainsi à table. C'était la façon de faire. Je me demande quel âge tu avais.

Vingt décembre. Ta pensée est de plus en plus désorganisée. On dirait que tu acceptes ce nouvel état de choses. En soirée, j'écoute une émission de télévision sur la vie après la mort. On dit que c'est un état aimant et que l'on n'y est pas seul. Une femme a fait l'expérience d'une mort imminente et dit avoir ressenti une lumière-amour et une grande force calme dans son être désincarné.

Nous commençons la nouvelle année 2008. Tu as une vilaine infection aux yeux depuis trois jours. Nous croyons que celle-ci est causée par le rouge à lèvres que

tu mets sur tes lèvres, tes joues et tes paupières pour être belle quand nous venons te voir. Aujourd'hui, tu fais des efforts monstres pour trouver le mot juste. Malgré ton incapacité croissante à communiquer clairement, nous arrivons à te comprendre en portant une attention accrue à tes débuts de phrase et en te proposant un mot ici et là, sans te brusquer. Nous reconnaissons aussi tes pensées et réussissons à terminer tes phrases.

Vingt-neuf janvier. Nous allons chez St-Hubert tout près du Monastère. Assise sur la banquette, tu penches vers la droite, disparaît presque sous la table. Avec un petit effort, de ta main gauche tu te repositionnes. Tu fais des allers-retours aux quinze minutes. Nous rions tous, toi aussi.

Quatre février. Tu réponds de moins en moins au téléphone depuis la fin du mois de décembre. C'est devenu trop compliqué pour toi.

Cinq février. Je te tire d'un rêve profond où tu es en grande conversation avec ton toi-même, comme tu dis. Dans ce rêve, tu as nettement conscience de la disparition de tes pensées et de ton incapacité à faire bouger tes jambes. Tu me le racontes lentement, de façon déterminée, en cherchant les mots justes. Ton regard, comme une tête chercheuse, est à peine de ce monde, tellement tu es concentrée sur le mot à venir.

La conversation change de direction. Elle se pose maintenant sur tes souvenirs d'enfance. Tu me dis que tu étais

ennuyeuse à l'époque où l'on t'avait placée, toi et tes sœurs, chez des tantes, lorsque ton père était malade. Tu ajoutes ne pas l'avoir laissé paraître, pour ne pas alourdir la situation. Tu avais entre neuf et douze ans. C'est une première. Tu ne m'en as jamais glissé mot auparavant.

Puis, toutes sortes de mots s'imposent à toi. Je ne peux pas les déchiffrer, faute d'en reconnaître les racines. Je ne dis rien pour ne pas t'inquiéter. De retour, je suis triste à la pensée qu'un jour tu n'y seras plus et que je ne pourrai plus t'embrasser tendrement.

Huit février. Les métaphores fusent de partout. Un temps gris devient *le temps est comme un rhume*; une attente, *c'est long comme une forêt*; te frotter dans le dos, *te frotter les ailes*. Et comme il t'arrive, tu poses cette question à brûle-pourpoint à la travailleuse sociale de l'unité : « Ça va durer longtemps, me lever, manger, dormir et attendre? »

Vingt-et-un février. J'ai envie de rire. Tu viens de ranger l'une de tes prothèses auditives dans ta boîte à dentiers. Elle s'en est allée au fond de l'eau. Heureusement qu'il y a l'assurance! Ces dernières semaines, tu prends davantage conscience de mes visites et tu me remercies d'être venue te voir, comme tu le fais aujourd'hui.

Premier avril. Tu vacilles sur tes jambes. La marchette devient un inconvénient. À l'avenir, le personnel de l'unité t'amènera manger en fauteuil roulant.

Tu me dis ne pas vouloir trop rêver, car tu fais des cauchemars. J'aurais aimé que tu m'en parles davantage. Puis, tu me demandes si je m'ennuie. Est-ce toi maman qui s'ennuie ?

CHAPITRE 7



C'est bouché là-dedans

Troisième séjour à l'hôpital

Neuuf avril. Tu es à l'urgence depuis hier entre deux rideaux déchirés. Tu es tombée en bas du lit sans rien te casser. Tu subis un examen complet et les résultats indiquent cette fois, qu'il y a présence d'eau dans tes poumons et que tu es déshydratée.

Quatorze avril. On t'a déménagée au 713 Est. Je t'aperçois sur ton lit, haletante, les mains serrées sur le ventre. Tu entrouvres et fermes les yeux lentement comme pour contrer le rythme de ta respiration. Le temps passe. Tu essaies de parler. Tes paroles ne sont qu'une suite d'hésitations très longues. Tu ne veux pas boire. Je t'embrasse plusieurs fois avant de partir. Je suis troublée par ta fragilité. Tu accueilles tous mes câlins, sans mot dire.

Durant la nuit, je capte le caractère déterminé de ton être. Je rêve que tu veux faire une promenade en fauteuil roulant un peu partout sur le campus de l'Université d'Ottawa. Celui-ci est localisé tout en haut d'une montagne escarpée. Le parcours est difficile et plutôt dangereux. Il y a des montées et des descentes tout du long.

Parfois, je cherche un arbre ou un poteau pour m'aider à freiner le fauteuil lors des descentes. Peu importe, tu veux te délecter des paysages et des vues splendides. Une fois là-haut, des portes de classe s'ouvrent sur la mer, les montagnes et les rochers. Tu te plais dans cette beauté naturelle. Nous voici maintenant à l'intérieur des locaux. Les corridors sont faits de grosses pierres inégales et montent en pente raide. Je me dis que je ne pourrai pas réussir à faire avancer le fauteuil. Toi, par contre, tu voudrais bien continuer la promenade. J'appelle un taxi. Je me réveille. D'après ce rêve, tu n'es pas prête à partir de si tôt malgré ton état qui s'aggrave.

Seize avril. Tu es maintenant à l'étage de la gérontologie, au 661 Nord. Tu y as déjà séjourné en octobre 2007. Tu dors avec un gros masque à oxygène sur le nez. Je n'ose pas te réveiller. Par deux fois, je t'entends me dire de te tirer du sommeil. J'obéis à mon intuition et nous allons prendre le thé à la cantine de l'hôpital au rez-de-chaussée. De retour à ta chambre, je te sens calme et détachée.

Vingt-trois avril. J'ai l'impression que tu te meurs. Les yeux fermés, tu respires à peine dans le masque à oxygène. Je me sens dépourvue de moyens face à ce nouveau signe du destin.

Vingt-neuf avril. Je suis si heureuse de te voir assise dans ta chaise tout près du lit, le regard vif, très présente. Tu tentes de communiquer avec moi et me dis, en guise d'excuse, « Je bégaie » et tu ajoutes : « Je n'aime pas » en me montrant du doigt le gros plateau de plastique que

l'on a vissé sur ta chaise pour t'empêcher de tomber. À mon grand étonnement, tu veux aller faire une petite marche dans le corridor. Tu pars très décidée avec la bombonne d'oxygène sur pied, l'infirmière et moi à tes côtés. Tu dois t'arrêter au retour pour t'asseoir sur la petite chaise disponible pour les promeneurs fatigués, afin de reprendre un peu ton souffle.

Je remarque que le personnel de l'hôpital est très gentil avec toi.

Cinq mai. Tu te fragmentes davantage. Tu ne peux faire qu'une action à la fois : si tu marches, tu ne parles pas; si tu parles, tu ne marches pas. Or, aujourd'hui, tu manges sans parler.

Onze mai. C'est la fête des Mères. Tu as les dents serrées et n'arrives pas à parler. Cela t'arrive depuis quelques mois déjà. Tu nous regardes comme si nous étions des étrangers. Tu ne retourneras pas au Monastère. D'ailleurs, tu es en attente d'une résidence de soins longue durée.

Seize mai. Chambre 603 Sud. C'est ton troisième changement de chambre en deux semaines, et tu me demandes : « Vais-je rester ici encore longtemps ? » Je m'empresse de te répondre que je ne sais pas, mais ce dont je suis certaine, c'est que ta prochaine résidence sera mieux qu'ici. Rassurée, tu fermes les yeux.

Tu es très consciente de ta difficulté à parler et du fait que ça peut-être ennuyant de venir te rendre visite dans

un espace aussi gris. Je te bécote en te disant que j'aime toujours venir te voir où que tu sois. En te quittant, je vois ton bras sortir, tant bien que mal, des couvertures pour me saluer du bout des doigts. À demain.

Dix-sept mai. Tu réponds avoir cinquante-deux ans à l'infirmière qui te demande ton âge cet après-midi. Est-ce un âge spécial pour toi ou un chiffre choisi au hasard? Puis tu me regardes et me dit : « Je n'ai rien à dire ». Je comprends rapidement que ma seule présence t'exténue. Tu ajoutes : « Le plafond est blanc. » Tu y portes une attention toute particulière, comme si c'était une nouveauté. Je pars dans les dix minutes qui suivent. Repose-toi bien.

Dix-neuf mai. Hélène et moi t'emmenons à la cantine. Tu aimes ce petit racoin chaud à souhait, près des grosses machines à boissons gazeuses et à croustilles. Ton regard se pose alors sur le monsieur qui les remplit au maximum de leur capacité. Tu es fascinée par la lumière éclatante qui se trouve à l'intérieur de ces distributrices. Tu réussis à boire ton thé avec une paille flexible, sans en renverser. Finalement, tu es sage comme une image, satisfaite de l'après-midi passé en notre compagnie.

Vingt-et-un mai. Couchée sur ton lit à barreaux, tu m'annonces qu'un prêtre est venu te voir ce matin. C'était, d'après toi, *une visite universelle*. Puis, tu me demandes carrément d'aller le chercher pour qu'il fasse un miracle et te remette comme tu étais avant.

Au même moment, le sexagénaire dans le lit d'à côté, lâche un gros câlisse, sans aucune raison. Il se fait réprimander par la préposée qui refait son lit. Dans sa honte d'être pris en défaut, il se couvre la bouche de ses deux grosses mains et reste figé là, le regard soucieux. Puis, une bénévoles d'un certain âge, portant des verres fumés dans le style de la souris atomique, entre à toute vitesse et te salue. C'est comme une scène de cinéma.

Finalement, alors que tu me dis : « Je t'aime beaucoup », le sexagénaire, échappe plusieurs flatulences en cascade !

Vingt-cinq mai. Chambre 650 Ouest. C'est ton quatrième changement en cinq semaines. Lors de ma visite, tu t'endors sous mes yeux. J'aime ce repos. J'apprends qu'en soirée, tu es tombée sur la tête en essayant d'éteindre la lumière. Rien de sérieux selon le personnel.

Vingt-sept juin. Il y a plus de deux mois que tu es à l'hôpital. Aujourd'hui, tu me confies que la nourriture n'est pas raffolante et que la chambre est assez peu convenable. J'aurais mieux aimé que tu ne t'aperçoives pas de tes conditions de vie sans éclat. Ton cadre de vie actuel est assez peu intéressant, tu as bien raison.

Tu savoures maintenant un biscuit au chocolat à la cantine. Tu en as plein les dents, les doigts et une partie du visage. Je te sens bien dans ton univers. Soudainement, ton œil parcourt la surface de la table. Tu te mets à enlever du bout des doigts, toutes les miettes que tu as

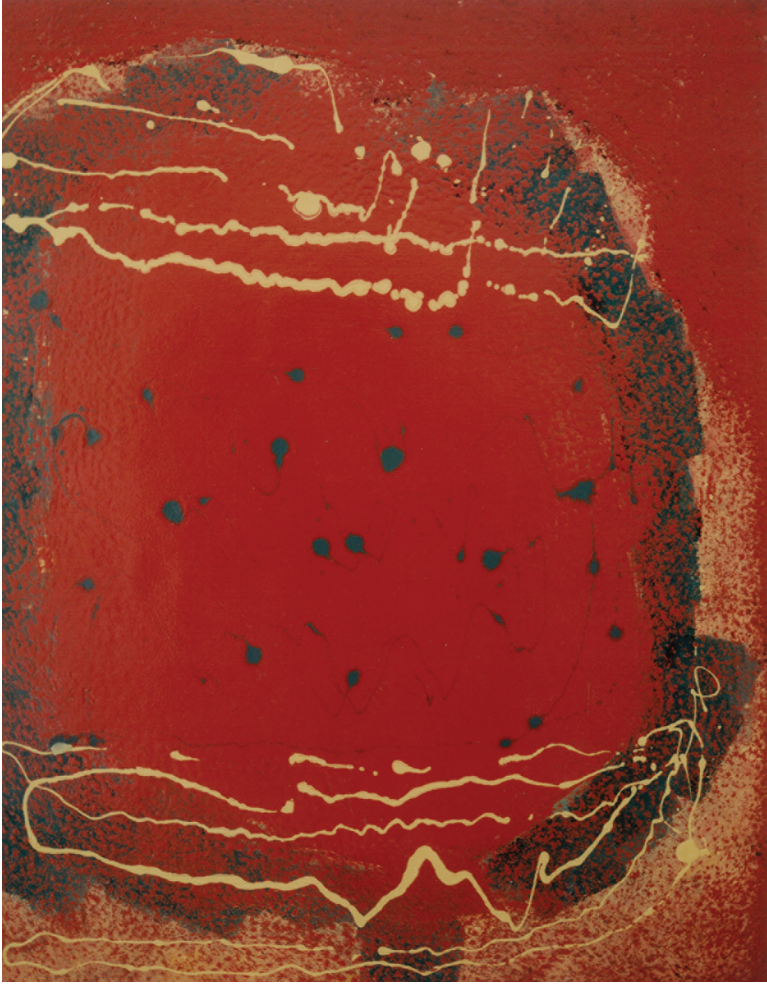
laissé tomber sur toi et sur la table et les déposent délicatement sur ta serviette tachée de chocolat.

Ce rituel de propreté t'habite entièrement jusqu'à ta prochaine bouchée. Puis, en laissant tomber tout autant de miettes sur la surface de la table précédemment nettoyée, tu t'exclames, la bouche pleine : « Comme c'est bon ! » C'est un moment très joyeux, parfait. Finalement, entre deux phrases incompréhensibles, tu me dis clairement : « C'est bouché là-dedans », alors que tu pointes ton doigt vers ton crâne.

Comme tu as perdu quelques kilos, ta prothèse dentaire doit être ajustée. Il y a un bon moment qu'elle flotte dans ta bouche.

Nous sommes en juillet. Tu termines un séjour de trois mois à l'hôpital où tu as vécu en transit dans quatre chambres à la fois différentes et homogènes, orientées selon les quatre points cardinaux, sur deux étages. Tu quittes cet espace stérile pour un espace plus intime, quoiqu'à peine dissemblable. Ton séjour ici t'a préparée, d'une certaine manière, à vivre dans un environnement dépourvu de personnalité.

CHAPITRE 8



La tendresse est importante, elle vient du cœur

La Pietà

La Pietà est l'un des quatre centres d'hébergement et de soins longue durée du Centre de santé et des services sociaux de Gatineau. C'est une résidence médicalisée.

Elle ressemble plus à un hôpital qu'à une habitation. Tu t'en rends compte parfois et cela nous chagrine beaucoup. Plus que jamais l'expression «une journée à la fois» nous guide sagement dans cette dernière étape de ta vie.

C'est ton dernier domicile. Ton mode de vie est centré sur ton lit, quelques activités sociales, manger, boire et dormir. Tu t'éclipses fréquemment dans des mondes parallèles et, parfois, tu as encore conscience de cette réalité.

Tu occupes l'un des 161 lits, soit le lit 1 de la chambre 460. M^{me} B. occupe le lit 2, tout près des fenêtres. Elle dort depuis ton arrivée. À en juger par ton regard, tu trouves cela plutôt étonnant.

L'édifice fait face au parc Jacques-Cartier, la rivière des Outaouais et les chutes Rideau. Heureusement, les grandes fenêtres de ta chambre donnent sur ce beau côté.

Des photos, grandes et petites, sont placées sur le mur à gauche de ton lit. Elles représentent la famille. Une très grande photo amusante des chiennes Kloé et Kamie orne la porte de chambre, ouverte la plupart du temps. Enfin, un joli bouquet de fleurs en tissu, aux couleurs joyeuses, est niché dans l'un des petits trous du panneau transversal de ton pied de lit. D'un coup d'œil, ces quelques éléments de décor te sont visibles de ton lit. Ta chambre reflète maintenant un vécu. Normalement, tu aurais dit : « C'est un peu chnu ! »

Deux toutous, des copies conformes du schnauzer miniature, Kloé, et du Shih Tzu tibétain, Kamie, vivent en permanence sur ton lit. Les photos sur le mur, le petit bouquet de fleurs artificielles et les toutous constituent maintenant tes effets personnels. Nous avons donné aux organismes de charité, la plupart de tes dernières possessions qui t'accompagnaient au Monastère. Nous avons gardé, bien sûr, quelques tableaux qui nous tenaient à cœur et quelques meubles, dont le buffet en érable.

À ta gauche, dans un petit bureau à deux tiroirs fourni par le Centre de santé, logent tes produits de toilette, un petit porte-monnaie noir indispensable pour payer tes petites gâteries, car tu insistes pour les payer, et ton rouge à lèvres. Une tablette à roulettes te sert de table,

les jours où tu ne peux prendre tes repas dans la grande salle à manger.

Des armoires et des tiroirs muraux pour le rangement d'effets personnels sont incorporés dans le mur au fond de la chambre. Ils laissent peu de place pour ton fauteuil roulant et celui de M^{me} B. Tu as encore ta marchette. Cependant, tu éprouves beaucoup de difficultés à t'en servir.

Un téléviseur avec câble est installé entre vos deux lits. Des rideaux coulissants vous offrent une certaine intimité, au besoin. Le cabinet de toilette ne comprend pas de baignoire. Une fois par semaine, on te donne un grand bain dans l'une ou l'autre des aires aménagées sur l'étage.

Un grand espace au milieu de l'étage est équipé d'un poste de soins infirmiers, d'une salle à manger, d'une cuisinette dotée d'un grand comptoir, d'un lavabo et d'un réfrigérateur.

Lors des repas, on t'amène en fauteuil roulant à la place qui t'est désignée. Tu manges à une grande table ronde, avec vue sur le parc, en compagnie de cinq à six autres résidents. Le balcon, protégé du soleil, est accessible l'été. Tu as donc le loisir d'y somnoler ou d'y contempler la vue, d'y entendre le vent dans les arbres centenaires et les oiseaux chanter.

Des gens de tous âges vivent tout près de toi, dans d'autres chambres. Leurs difficultés étant des plus variées, tu les observes et me parles souvent de ce monsieur manchot.

Nous ne pouvons plus te sortir au restaurant à l'occasion comme autrefois. Ce temps est révolu. L'aller-retour de la résidence au restaurant prendrait toute ton énergie.

Nous te rendons souvent visite. Tu conserves ton sens de l'humour. Récemment, j'ai voulu prendre une photo de tes yeux, car ton partiel était chez le denturologue. Dès que la photo fut prise, tu m'as fait une grimace de sorcière, la bouche ouverte, les mains en l'air. Nous en avons bien ri toutes deux.

Cinq août. Le matin, tu demandes au concierge qui nettoie le plancher s'il y a un bar tout près. Tu as le goût de boire une bière. C'est une demande des plus inattendues, toi qui bois à peine de l'eau, encore moins de la bière.

La chienne Kloé meurt de vieillesse. Nous décidons de ne pas te le dire, car tu y étais très attachée.

Premier septembre. Hélène, toi et moi allons bruncher chez Bernard et Renée. Nous n'arrivons pas à comprendre ton charabia. Le seul vocabulaire audible de l'après-midi est l'énumération à toute allure des lettres de l'alphabet de A à Z dans la voiture au retour. Le *grabou*, terme inventé par Bernard pour décrire ton langage inintelligible, reprend aussitôt après cet exercice sans faille. C'est la dernière fois que tu viendras bruncher chez eux.

Trois septembre. Étendue sur ton lit à mon arrivée, tu m'annonces : « Je viens de voir la Sainte Vierge, elle était très belle. » Ton visage est si lumineux, que je te crois.

Dans un tout autre ordre d'idée, tu soulèves tes vêtements et me montres ton nombril pour m'indiquer qu'il est bien propre, suite au bain de ce matin. Après une période de repos, nous faisons une promenade autour de la résidence. Comme toujours, tu es fascinée par les fleurs et les arbustes. Ton attention se porte sur les petits murets en pierres naturelles, qui soutiennent le jardin en pente devant la résidence. Tu apprécies leur beauté et leur efficacité.

Vingt-cinq septembre. Les yeux mi-clos, les mains sous la couverture, tu n'as pas le goût de faire une promenade en cette belle journée de l'été indien. Le *grabou* est au rendez-vous. Or, je peux distinguer très clairement, dans ton flot de paroles abracadabrantes la phrase suivante : « La tendresse est importante, elle vient du cœur. » Je suis touchée. Ton âme est bien là, tout près, cachée derrière la maladie.

Un samedi d'octobre, tu tombes en essayant de te lever de ton fauteuil roulant.

Le lendemain, j'ai de la peine en voyant ton visage tuméfié et ton bras noir. Tu dors profondément et respirez tant bien que mal. Tu es parfois sans mouvement respiratoire. Je te secoue légèrement et tu te remets à respirer. Au bout d'une demi-heure, tu ouvres l'œil. Je te remercie d'être ma mère et tu me fais le plus beau sourire.

Comme tu as cette nouvelle tendance à te lever de ton fauteuil, la Pietà met à ta disposition un fauteuil roulant

un peu plus sophistiqué. Il est muni d'un ceinturon pour empêcher les chutes, ce que tu n'aimeras pas, et d'un coussinet plus confortable, ce que tu apprécieras. Nous allons devoir nous défaire de ton fauteuil roulant et de la marchette, deux appareils qui ne te rendent plus service. C'est une autre étape maman chérie.

Ton parcours si pénible vers la dégradation me pousse à consulter une voyante. Elle m'explique que tu nous fais présentement cadeau de ta présence et que tu partiras au bon moment pour nous tous.

Apparemment, cela fait partie de ta mission. Elle ajoute que tu n'es pas malheureuse. Je choisis de croire en cette réalité de l'esprit, car celle de la matière n'offre pas de résolution. La foi reconforte.

Deux novembre. Tu viens d'avoir quatre-vingt-onze ans. Il y a deux ans, tu nous avais dit que ça allait être ta date finale. Je crois bien que tu as encore changé d'idée.

Pauline fait son apparition. C'est ta dame de compagnie les lundis et les samedis. Elle vient te voir deux heures par jour. Elle te promène et te fait boire de deux à quatre verres de jus à chaque fois. Nous sommes ravis de cet exploit, car tu ne bois jamais assez et tu souffres d'une insuffisance rénale.

Cette nouvelle présence dans ta vie te plaît à en juger par le beau sourire que tu lui fais à chaque visite. Elle nous affirme que le plaisir est mutuel.

La Pietà — 2009

Depuis le début de la nouvelle année, tu dors ou tu somnoles assez souvent. Il nous arrive maintenant de nous étendre à côté de toi pour te gratter le dos ou jaser avec toi. Tu aimes cette familiarité. Plus d'une fois, je me suis même assoupie à tes côtés.

Éveillée, tu essaies toujours de communiquer avec nous. Tu ne t'aperçois pas que nous te comprenons à peine. Lorsque tu me donnes la permission, je te masse le cou, les épaules, les mains, les pieds. Un jour, lors du massage de pieds, tu me dis clairement : « C'est comme un petit séjour de plaisir. »

Une autre fois, tu te mets à rire et à penser tout haut : « Les mots ont des couleurs, quand on est timbré on est timbré. » Tu vis une douce folie et malgré tout, tu as conscience de ton entourage, de nous, du temps qu'il fait. Puis, tu me racontes que tu as un chien automatique. Je crois que tu fais référence à l'un de tes toutous se trouvant sur ton lit.

Bernard, Renée, Hélène, Pauline et moi allons souvent te rendre visite, mais à présent, tu as moins de choses à raconter. Tu te fatigues davantage et bouges de moins en moins les bras. C'est comme si tu avais oublié qu'ils existent. Occasionnellement, tu te rends compte de ses transformations. Comme la fois où tu me dis, en t'observant dans le miroir de l'ascenseur : « J'en r'perds. » Le ton est plat, monocorde. Tu assistes ni plus ni moins à ton déclin sans émotion troublante.

Tu as de nouvelles habitudes. Tu dors maintenant la couverture sur le nez, les bras croisés sur le cœur. Aussitôt éveillée, tu relèves la tête pour voir ce qui se passe dans le corridor. Le corridor, c'est là que ça se passe. C'est palpable, réel. On y entend des conversations, des rires, des petits cris parfois et les va-et-vient des préposés, des infirmières, des résidents en fauteuils roulants, des gens du ménage et enfin des visiteurs. Tu aimes beaucoup cette vitalité.

Par contraste, sur un ton monocorde, tu me rapportes, à l'occasion, que : « La pièce est blanche, c'est gris dehors, il n'y a pas grand-chose à faire. »

Les mois passent et se ressemblent. Je profite des journées de pluie pour atténuer ma tristesse. Les pluies fines sont douces. Elles accueillent mes réflexions et font s'éloigner les pensées oppressantes. Lorsque la pluie tombe timidement, l'espace et le temps semblent plus larges. Je ne me soucie plus de ton avenir. J'imagine plutôt toutes ces possibilités cachées que ton âme reconnaîtra dans un ailleurs probable.

Des souvenirs de la tante Edna, qui jouait du piano, et de la tante Alma, deux sœurs de ta mère, te reviennent. D'autres souvenirs, comme lorsque ta famille habitait rue Laval, tout près du Carré St-Louis à Montréal, *un quartier juif où il y avait des avocats*, selon tes souvenirs. Également, du frère de ton père, Joseph Edmond Marcile, député du Parti libéral dans la circonscription de Bagot entre 1898 et 1925. Il mourut durant sa dernière année en fonction.

Parfois, Pauline ou l'un de nous t'emmenons au grand salon du rez-de-chaussée pour y écouter les chanteurs et les musiciens invités. C'est avec plaisir que tu marques la cadence en tapant du pied droit, très délicatement, tout en regardant attentivement les résidents rassemblés.

Il t'arrive maintenant de mimer par automatisme, le geste de boire ou de mâcher en portant ta main vers ta bouche, avant même que l'on te serve à manger. Tu es guidée par ton instinct de conservation sans pour autant te nourrir lorsque ton repas est devant toi. C'est très très troublant.

Un jour, une préposée t'aide à manger. Tu n'y arrives pas. Tu lui dis de se mêler de ses affaires. Ta nature douce a pris le bord. La préposée et les gens qui t'entourent rient de bon cœur, surpris de ce sursaut inhabituel. Puis, tu ris avec eux.

En compagnie de Pauline un lundi, tu lui dis clairement : « Je suis chanceuse d'être en bonne santé, j'ai juste à dormir pour me tenir de bonne humeur. » Un autre

tantôt, tu lui demandes, sourire aux lèvres : « Tu nourris tes veaux ? » après qu'elle t'ait fait boire deux verres de jus.

Lors des promenades devant la Pietà, tu cherches encore à nommer les fleurs. Tu te souviens des noms précis, mais ils ne correspondent pas aux fleurs proprement dites.

Un mercredi en juin, alors que je te promène dans le parc Jacques-Cartier, nous apercevons un vel'pousss', un vélo dont la roue avant a été remplacée par un dispositif qui permet de promener une personne dans son fauteuil roulant. Je constate que tu trouves ce type de vélo ingénieux. Tu es cependant trop fragile pour en tenter l'expérience.

De retour à la chambre, tu lorgnes M^{me} B., immobile dans son sommeil infini. Tu me dis en haussant le ton graduellement : « Non non non, c'est pas la vie ça ! » Je te ramène aussitôt dans la salle à manger, devant le téléviseur où tu reconnais ce bel homme d'affaires puissant, Victor Newman (le comédien Eric Braden). C'est l'un des personnages principaux du feuilleton interminable *The Young and the Restless* (Les feux de l'Amour). Je pars rassurée, car tu es maintenant habitée par l'une des nombreuses intrigues amoureuses de cette dramatique.

Nous sommes en juillet. Nous t'offrons un bouquet de fleurs. Par ta grimace, tu préfères, et de loin, le bouquet de fleurs artificielles installé au pied de ton lit, toi qui cultivais avec amour les fleurs de ton jardin.

Lors d'une promenade, tu t'intéresses à la construction d'une pergola. Ton flot de mots étranges simulant une interrogation me plonge dans le noir. Quelles sont tes réflexions et sur quoi portent-elles ? À présent, tu te mets à compter le nombre d'ouvriers. C'est juste, ils sont bien cinq.

Tu affirmes, de plus en plus, sans manifester d'émotion, que ta chambre est renfermée et que tu t'ennuies. En général, tu préfères être assise dans la grande salle à manger en compagnie d'autres résidents. Tu n'aimes pas rester dans ta chambre en compagnie de M^{me} B., qui n'a toujours pas ouvert l'œil depuis ton arrivée, il y a plus d'un an déjà. En d'autres mots, la chambre c'est pour dormir. Tu as bien raison.

Comment puis-je t'aider, chère maman ? Accepter de ne pas te retenir ? Le lâcher-prise me semble la chose à faire. D'accord, je m'y mets en m'accompagnant de la pensée suivante : la terre n'est peut-être qu'un des nombreux centres d'apprentissage de l'âme. Lorsque l'on meurt, l'âme continue ses expériences ailleurs.

Cinq septembre. Tu confies à Hélène : « C'est le comble de la descente, je ne me comprends plus, je ne suis pas chez nous », persuadée que tu es à l'hôpital. La semaine suivante, tu lui révéles : « Ensemble on est bien, on est comme des demi-sœurs. »

Dix septembre. Tu rencontres Frank à la cantine. Il est un résident anglophone du 3^e étage. Frank est un sexa-

général, ayant de beaux yeux bleus expressifs et une belle nature. Bien qu'il comprenne tout ce qu'on lui dit, Frank ne peut répondre que par un mot passe-partout «OK», qu'il ponctue sans cesse d'exclamations. Ce mot aux accents divers te captive. Frank, à l'occasion, te prend la main en poussant des « okéééé! okéééé! » joyeux, tendres et amicaux. Vous vous plaisez beaucoup.

À l'occasion, tu te rappelles notre ancienne habitude de t'emmener au restaurant. Tu nous demandes si nous y retournerons. Chère maman, ce n'est plus possible d'y aller. Ton état de santé précaire exige une surveillance sans relâche. C'est une autre étape à franchir avec abandon.

Quinze septembre. Tu m'exprimes des choses très profondes et touchantes. Dans un court moment d'intériorité, tu me dis : « J'ai peur parfois » ou encore tu me questionnes : « Où pourrais-je vivre à part ici? » Plus tard, tu dis t'ennuyer de ton ancien moi. Je te rassure que tu es toujours entourée de ta famille aimante et que cette résidence est l'endroit indiqué pour prendre soin de toi. Quant à ton moi ancien, il est là. Comme tu prends de l'âge, tu y as moins accès. Je sens que tu te calmes. De mon côté, je suis un peu triste.

Quinze octobre. Tu me dis : « Je ne sais pas ce qui m'arrive, je perds la boule. » Tu vis des moments lucides; d'autres, plutôt contradictoires. Aujourd'hui, par exemple, tu ne veux pas aller dans les corridors déserts et tu refuses également d'aller là où il y a des gens.

Un midi, en observant les résidents attablés dans la salle à manger, tu dis clairement : « Ce n'est pas l'allégresse ! » Tu as bien raison. Nous sommes désolés que tu t'en rendes compte.

Par un bel après-midi frais, tu admires les arbres centenaires de la fenêtre du grand salon au rez-de-chaussée. Des pensées très précises prennent forme en phrases insondables, lesquelles pourraient porter sur le changement de saison. Par la suite, tu t'intéresses à une femme qui marche sur le trottoir. Tout compte fait, je crois que c'est un homme qui ressemble à une femme qui ressemble à un homme !

La maladie progresse. Les accidents vasculaires cérébraux causent maintenant une grande faiblesse dans tes bras. Tu ne peux ni les lever ni les baisser. D'ailleurs, tes vêtements sont maintenant adaptés. Ils sont ouverts dans le dos pour faciliter ton habillement. Rassure-toi, ils sont tout aussi colorés, confortables et à la mode qu'auparavant.

Une nouvelle dame, M^{me} C. s'occupe du soin de tes pieds. Les préposées te pomponnent à tour de rôle, mais tu hausses maintenant les épaules en souriant quand nous te complimentons. Est-ce ta façon de nous dire que cela n'a plus d'importance ?

Depuis un moment, tu lis les mots sur les affiches, sur les portes et sur les écriteaux; tu comptes le nombre de voitures ou de piétons qui passent devant la résidence ou tu

identifies les couleurs des objets que tu vois. Parfois, tu méprends Hélène pour ta sœur Marie-Paule et dans ce contexte, tu lui dis : « Nous sommes d'épaule à épaule ».

Deux novembre. Tu somnoles toute la journée de ton anniversaire. On vient t'embrasser, te toucher, te dire des mots doux, te sourire. Tu es plongée dans ton monde, sans grande réceptivité.

Six novembre. Tu ne tiens pas en place. Un rien t'énerve. Tu tentes de nous communiquer ta pensée. C'est peine perdue. Et depuis quelques semaines, lorsque tu es contrariée, tes yeux habituellement d'un vert étincelant changent radicalement au gris sombre. Il y a des jours, comme aujourd'hui, où ta douleur, liée à la détérioration définitive de ton cerveau, nous frappe droit au cœur.

« Ne me laissez pas ici ! » Tes paroles retentissent au moment où nous nous apprêtons à quitter ta chambre. Cette vérité nous saisit. Une préposée s'offre pour te distraire alors que nous en profitons pour filer à l'anglaise. C'est la façon de faire, apparemment. Nous risquons un dernier coup d'œil avant de partir pour constater que tu commences déjà à manger, comme si de rien n'était.

Dix novembre. Hélène te rend visite en ce beau mardi après-midi et vous faites une longue promenade jusqu'aux Sœurs servantes de Jésus-Marie. « C'est cahoteux », dis-tu. En effet, le fauteuil roulant se prend dans les brèches du trottoir.

De retour à la résidence, le chanteur du groupe défunt Desjardins-Renaud chante au salon et tu te mets à suivre le rythme du pied droit, ton pied dansant. Vous passez un bon moment ensemble. Tu ne retiens pas Hélène à son départ, comme il t'arrive parfois de le faire.

Treize novembre. Un prêtre est sur place pour bénir les malades. Pendant qu'Hélène attend avec toi, tu lui demandes clairement : « Dois-je mettre mon rouge à lèvres ? » Même si ce n'est pas le cas, Hélène colore avec plaisir tes lèvres déjà arrondies.

Tu prends malheureusement conscience de l'aspect routinier de la promenade dans les corridors de la résidence aujourd'hui et me lances, sur un ton impatient, « C'est toujours la même chose, on s'en va d'ici ! »

Finalement, l'air fatiguée, tu dis sans expression : « Mon âme s'en va au ciel parce que je suis faible. » Tu es très somnolente et tu as du mal à t'alimenter depuis quelques jours.

Sept décembre. L'air pâle presque translucide, les yeux mi-clos, tu es couchée sur le côté, une partie du corps sur le drap, l'autre sur le piqué. Tu te remets à peine d'un malaise gastro-intestinal. Malgré ton état affaibli, tu nous accueilles chaleureusement. Notre présence t'apporte un réconfort manifeste. C'est la première fois que tu me fais signe de t'embrasser avant de partir. Je le fais volontiers, sans me faire prier. Agitée dans la nuit, tu jases sans répit jusqu'aux petites heures du matin.

Huit décembre. Ce midi, tu racontes dans un langage soutenu, tes souvenirs du temps où tu profitais des soldes chez Ogilvy. Tout à coup, l'anglais fait son apparition en mots clairs dans une phrase insensée.

Quatorze décembre. Il t'arrive de boire trop vite, de t'étouffer et de raconter à Pauline, en guise d'explication, que tu es gourmande. Aujourd'hui, tu t'intéresses à ce livre de photos d'enfants en gros plans prises partout dans le monde. Tu as toujours eu un faible pour l'enfance et tout ce qui l'entoure, les bébés qui gigotent, la rondeur de leurs petites fesses, leur joie de vivre.

Vingt-deux décembre. Tu n'as pas ta prothèse dentaire. Ali-tée, tu fermes les yeux, comme si tu t'y obligeais. Nous t'entendons nous dire : « Je vais mourir, le bon Dieu veut mon retour. » Tu as mal au côté droit. Exaspérée, tu refuses de prendre l'antidouleur.

Est-ce l'hernie hiatale, le reflux gastrique, des gaz intestinaux ou ces trois malaises combinés qui causent ce mal ? Nous espérons qu'il s'agit d'un mal connu et non de nouveaux symptômes qui pourraient révéler quelque chose de plus grave. Cependant, nous sommes soucieux.

En fin de journée, l'infirmière nous informe que tu n'as plus mal. On t'a habillée et tu as bien soupé. En un rien de temps, comme cela nous arrive de plus en plus, nous passons de la crise d'anxiété au calme provisoire.

Vingt-cinq décembre. En ce jour de grande fête Martin, Julie et leurs enfants Félix, Élodie et Rémi te rendent

visite. Félix, quatre ans et Élodie, deux ans, s'animent et bougent beaucoup. Rémi, cinq mois, assis sur la table tout près de toi, distribue ses sourires. Entourée de tes petits-enfants et arrière-petits-enfants, tu rayannes.

CHAPITRE 10



L'oisillon est tombé du nid

La Pietà — 2010

Tu es à La Pietà depuis un an et demi. Il est surprenant que tu sois encore des nôtres, car j'ai toujours cru que tu partirais avant papa, ta santé étant plus délicate que la sienne. En effet, tu as eu quelques interventions chirurgicales alors que lui, il n'est jamais allé à l'hôpital. Tu t'es fait opérer pour un goitre, après m'avoir donné naissance et pour une bosse sur un sein dans la trentaine. Tu t'es fait enlever la vésicule biliaire dans laquelle on y a trouvé deux cailloux, dans la quarantaine et tu t'es fait remonter la vessie dans la soixantaine.

Cette dernière intervention était des plus pressantes, car au lever un matin, ta vessie gisait pratiquement hors de ton corps allongé. Une journée mémorable, d'abord apeurante, puis une fois l'opération terminée, une journée à raconter aux amis, sourire aux lèvres. Somme toute, tu n'as rien eu de très grave, mais tu as tout de même eu recours à la chirurgie plusieurs fois dans ta vie.

En ce début de janvier, tu ne t'en souviens probablement pas, mais le diabète, l'anémie, l'hypertension, l'insuffi-

sance rénale, la sténose spinale et les microinfarctus continuent à faire de terribles ravages dans ton corps.

En réalité, nous sommes inquiets depuis ton arrivée à La Pietà. Les effets néfastes des arrêts vasculaires cérébraux sont manifestes. Tu commences une septième année de déclin. Or, la démence dure en moyenne de six à huit ans. « *Tempus fugit* ». Nous ne savons pas si tu es prête à partir, et si c'est le cas, aurons-nous la sagesse de ne pas te retenir? Nous procédons, comme toi, à de grands ajustements.

Je ne sais pas si les préposés se sont mis à utiliser le soulève-patient installé au plafond de ta chambre le mois passé ou ce mois-ci. Cet étrange appareil, muni d'une sangle, fait la navette entre ton lit et celui de M^{me} B. Il te soulève et te transporte de ton lit à ton fauteuil roulant. Je t'ai vu une seule fois à bord, recroquevillée, l'air confortable, juste avant que l'on te dépose dans ton fauteuil.

Ton langage se devine à peine maintenant. Il t'arrive aussi de ne plus parler. Tu dors souvent très profondément, la couverture toujours sur le nez et tu n'apprécies pas que l'on te réveille. Un jour tu dis à Pauline, « Si je m'endors ne vous occupez pas de moi. » Lorsqu'elle te couvre, tu lui dis : « Vous êtes généreuse. » Tu as gardé tes bonnes manières.

Les va-et-vient dans le corridor captent invariablement ton attention, que tu sois assise dans ton lit en attente de soins ou à peine réveillée d'un sommeil profond. C'est ta distraction préférée.

Tu continues à compter les camions, les voitures et les passants et à donner ton opinion. Un jour, tu observes attentivement un écureuil qui court sur le toit. Un autre jour, Hélène et toi voyez deux rats devant la résidence, oui deux rats, qui entrent et sortent de trous dans la neige devant la résidence et tu lui dis clairement : « Ce sont des locataires. »

Parfois, tes yeux deviennent gris, alors qu'ils sont verts et tu dis sur un ton sec : « C'est ennuyant! Enough! » Tantôt, la chapelle au rez-de-chaussée t'apparaît comme une fausse église et tu refuses d'y entrer. Ou encore, tu ne veux pas du tout séjourner dans ta chambre aux côtés de M^{me} B., la dormeuse immobile.

Heureusement, tes moments noirs se dissipent assez rapidement et nous te sentons bien en notre compagnie, en celle de Pauline et de Frank. Les dimanches, tu apprécies les rencontres plus intimes avec la famille élargie à l'hôpital de jour au sous-sol de la résidence. C'est aussi un temps de jeu avec les chiennes Mika et Kamie. Mika succède à feu Kloé. Comme elle lui ressemble beaucoup, nous te laissons croire que c'est Kloé.

Dix janvier. C'est la visite du dimanche. Tu es agitée à notre arrivée. Kamie et Mika contribuent à changer ton humeur. Nous nous amusons à écrire de courts messages sur le grand tableau tout près de la table. Tu les déchiffres très lentement avec justesse. Puis, tu te retournes vers Renée, ta bru très jolie et lui dis en guise de compliment : « Tes parents n'ont pas manqué leur coup. » Par la

suite, tu essaies de communiquer avec nous. L'effort est trop grand. Tu t'arrêtes soudainement, hésitante, les yeux mi-clos. Nous partons plus tôt que prévu.

Dix-neuf janvier. On manque de personnel à la résidence. Tu es encore au lit en fin de matinée. Tu attends patiemment que l'on active le soulève-patient pour aller dans ton fauteuil. Tu portes des vêtements d'été. Le personnel nous dit que tu n'as pas d'autres vêtements. Il arrive parfois que le personnel place tes vêtements dans le placard de M^{me} B. ou moins souvent, dans celui d'une autre résidente. Ils ne sont nulle part aujourd'hui.

Vingt-et-un janvier. Une éclosion de gastroentérite à la résidence nous empêche d'aller te voir pendant une dizaine de jours.

Trente janvier. Tu dis à Pauline : « Je n'ai plus mes jambes. » Elle t'emmène voir Frank. Tu ne démontres aucun intérêt. D'après nous, tu as manqué de stimulation dans la dernière semaine en raison des circonstances à la résidence.

Heureusement, tes vêtements réapparaissent en février. Il t'arrive encore de dire clairement d'une voix perçante, devant les personnes en question : « As-tu vu la grosse femme ? » ou « Lui, il n'a pas de bras ! »

Parfois, l'après-midi à la télévision, tu apprécies l'élégance des acteurs ou actrices dans les vieux films des années quarante. « Elles sont belles », ou « Il est beau », me dis-tu d'un air entendu.

Puis, il y a les surprises. Un après-midi, dès mon arrivée, tu me dis d'un ton ferme : « Va-t-en ! » Je saisis que c'est ta façon de me dire que tu es très fatiguée et que tu dois te reposer. J'accepte et je pars dans les dix minutes qui suivent, inquiète.

Huit février. « Comment ça va ? » te demande Pauline. Tu réponds : « Passable. » Et le thé est chaud ? Tu réponds : « Yes ! » Pauline ajoute : « Vous êtes belle ! » Tu réponds : « Tant mieux. » Au moment de partir, elle te dit qu'elle va faire son souper et tu réponds : « Pas plus d'une demi-heure ! » C'est toujours agréable de détecter tes pointes d'humour, car tu en as encore.

Onze février. Tu baragouines avec ardeur. Il y a un bazar à la cantine. On y vend des pantoufles de *phentex* et des tricots voyants. Tu dis clairement en voyant quelques personnes en acheter : « C'est pas de grands achats ! »

Quatorze février. C'est la Saint-Valentin. Renée et Bernard arrivent avec de gros ballons gonflés à l'hélium, les deux chiennes, et une troisième, en visite. Hélène a fait des brownies. C'est la fête. Bernard prend des photos. Tu essaies de parler. Tes mots ne sont que de grandes hésitations et tu deviens très lasse de faire autant d'efforts. Nous partons plus tôt que prévu.

Seize février. Aujourd'hui, tu es dans ton monde. Assise dans le grand salon, tu comptes les voitures, les piétons, les cyclistes, etc. La vue panoramique au 6^e étage ne t'intéresse pas, pas plus que celle de ton étage. Tu essaies de

nous dire que la promenade, c'est toujours la même chose.

Dix-sept février. J'apprends en arrivant que tu as des problèmes d'élimination. Dans ton inconfort, tu me dis une fois de plus : « Va-t-en ! » L'infirmière m'explique que cet inconfort te fatigue beaucoup. Je repars aussitôt, triste cette fois.

Vingt février. Tu as pour ainsi dire la tête dans ton assiette. Pauline arrive et t'aide à manger. Tu lui parles en anglais.

Vingt-et-un février. Tu entends à rire et tu manges avec appétit le petit gâteau au citron d'Hélène. La chimie passe entre vous. C'est une belle visite.

Vingt-six février. Tu dors profondément. Hélène te réveille. Tu lui souris. Tu n'as pas tes prothèses auditives. Ce n'est pas la première fois d'ailleurs. Hélène rappelle aux préposées de te les mettre chaque jour, car sans celles-ci, tu es complètement isolée de ton environnement. Pour le moment, elles sont introuvables.

Tu portes ton gilet de laine préféré, celui qui ressemble à une catalogne. Hélène te parle de tes sœurs, Marie-Paule qui habite en appartement près de la rivière des Prairies et Yvette, qui habite une résidence à Drummondville et tu dis : « Elles sont mieux que moi », car tu n'aimes pas vraiment vivre ici.

Deux mars. Nous sommes mardi. Tu dors dans ton fauteuil roulant. Tu prononces le nom d'Hélène lorsque tu la vois à ton réveil. C'est particulier, car tu ne nous reconnais pas toujours. Lors de la promenade, tu es agitée et le grand salon sombre t'ennuie. Par contre, tu apprécies le panorama au 6^e étage. Le drapeau du Canada est déchiré. Il flotte à peine dans le vent. Tu dis par deux fois qu'il fait dur. De retour à la salle à manger, impatiente, voire même de mauvaise humeur, tu dis clairement à Hélène : « Ce n'est pas une vie de famille, amène-moi ! » en voyant les résidents sagement attablés.

Sept mars. Visite familiale. Nous réservons l'hôpital de jour au sous-sol. Tu flattes les chiennes, leur parles dans ton langage, manges ton petit gâteau. Nous te sentons bien. Puis, tu deviens très somnolente et ne nous retiens pas au départ.

Seize mars. Tu dors légèrement la bouche ouverte. Tu sens bon, on t'a parfumée.

Vingt-et-un mars. Hélène et moi faisons un ménage de printemps dans ton placard et ton petit bureau. De ton fauteuil roulant, tu nous regardes avec beaucoup d'intérêt, comme si tu regardais un documentaire intéressant. Tu as ensuite droit à notre soin du visage improvisé et tu t'endors. Tu sembles avoir aimé ce pomponnage.

Vingt-deux mars. « Il y a toujours quelque chose de meilleur », dis-tu, à Pauline lors de la promenade. Puis tes yeux se posent sur la perruche du grand salon.

Aujourd'hui, son chant t'attire. Au retour, tu prends plaisir à lire à haute voix les numéros des portes de chambre et t'amuses avec Pauline en l'interrogeant : « Es-tu là ? » Pauline répond : « Oui, je pousse le fauteuil, je suis derrière vous. » Tu ris de bon cœur. Tu en as dedans, selon Pauline.

Vingt-six mars. Des religieuses chantent dans une chorale dans le grand salon et tu laisses sous-entendre que les sœurs ont de l'argent. C'est une de tes vieilles croyances qui refait surface.

Je viens de me rendre compte que tous tes « va-t-en ! » des dernières semaines témoignent non seulement de ton immense fatigue, mais de ta difficulté à maintenir des relations avec nous à présent. Dormir est devenu un besoin essentiel, possiblement pour faire le pont entre notre monde et l'inconnu. Je viens donc te voir moins souvent, chère maman.

Pour me donner du courage, je relis ce petit livre de poche *La mort est un nouveau soleil* d'Elisabeth Kübler-Ross à propos des étapes de la mort. Je crois que tu es prête à t'en aller. J'accepte que tu partes.

Quatre avril. En ce dimanche de Pâques, ton esprit n'est pas au rassemblement de famille.

Neuf avril. Les prothèses auditives sont de retour.

Treize avril. Manteau sur le dos, chapeau sur la tête, les jambes bien enveloppées d'une couverture de laine, les

yeux fermés, tu profites longuement du beau soleil sur la terrasse en avant de la résidence. Tu es bien, à l'abri du vent. Il faudra faire couper tes cheveux bientôt.

Vingt avril. Tu n'as pas ta prothèse dentaire. Tu as les yeux à moitié ouverts, l'air d'un oisillon tombé du nid. Une de tes prothèses auditives a de nouveau disparu. Un nouveau résident, Marcel, mange à tes côtés. Il ressemble à un frère de papa. Tu apprécies ses attentions.

Pauline t'aide à manger de plus en plus souvent. Elle a plus de chance que les préposées. Par contre, une fois sur deux, le sommeil l'emporte sur l'alimentation. Ton humeur est bonne. Un jour tu dis à Pauline : « Il faut être patient. » Les rencontres avec Frank te plaisent toujours.

Juin. Nous n'arrivons plus à te comprendre. Tes neurones sont déconnectés. Les associations ne se font plus. Dans cette ambiance inquiétante, il ne reste plus qu'à nous concentrer sur l'essence magique de ton être pour rester au-dessus de ce chaos.

Les sorties dans le parc Jacques-Cartier te plaisent encore. L'herbe est verte à perte de vue. Un jour, tu remarques un homme qui fait voler un petit avion téléguidé et tu t'intéresses à ses arabesques. Plus tard, le même jour, Hélène arrache un pissenlit gris et, selon notre tradition familiale, tu souffles dessus pour voir les aigrettes s'envoler. Tu as gardé ce souvenir.

Quand tes gestes nous rappellent ta façon d'être d'avant, nous espérons qu'ils ne sont pas aussi conscients qu'ils

ne le paraissent. Ton état et ton milieu de vie te seraient pénibles à supporter. Tu sembles protégée par l'état avancé de ta démence où la somnolence a une emprise sur toi. Nous souhaitons de tout cœur que tu vives le moins de souffrance morale possible.

Les chaleurs intenses de juillet s'étendent sur plusieurs semaines. La nuit, la température demeure élevée. Comme la résidence n'est pas climatisée, le personnel a installé plusieurs ventilateurs dans les chambres, les corridors et les aires communes. Malgré ces efforts, tu es grandement affectée par cette chaleur oppressante. Une léthargie s'installe en toi. C'est à peine si l'on t'entend respirer ou au contraire, tu es haletante.

Dix-huit juillet. Journée fatidique : Bernard nous annonce que tu as tous les signes d'un départ imminent. C'est une question de jours. Hélène et moi revenons en catastrophe, d'un voyage à la mer, tard en soirée. Même si nous nous y attendions depuis quelques mois, nous sommes tous pris au dépourvu. Nous avons été témoins de tes grands états de faiblesse dans les dernières années et tu t'en es toujours tirée. Maintenant, tu es non seulement très faible et quasi immobile, mais tu refuses de manger et de boire. Étrangement, M^{me} B., la dormeuse, se réveille. Le changement soudain dans ton énergie vitale l'a ranimée. Elle demeure éveillée.

Dans les jours prochains, nous sommes constamment à tes côtés. Nous venons te voir à tour de rôle, t'éponger les lèvres et te confier ce que tu as représenté pour nous dans cette vie.

C'est à mon tour. Je t'offre toute mon attention. Subitement, tu sors de ta torpeur et très très lentement, tu soulèves la tête. Tu scrutes chacune des photographies de famille décorant le mur à ta droite. Après cette analyse sommaire, tu me regardes intensément, comme si tu regardais mon âme. C'est un regard qui n'appartient pas à cette réalité. Je saisis que tu es en train de me dire adieu. Ta tête retombe presque aussitôt sur l'oreiller. Tes yeux se referment. Tu es à peine là. Comment as-tu trouvé l'énergie pour soulever ta tête ? Ce moment furtif sera sans fin dans mon esprit.

Tu avais l'habitude de me dire « Tu es libre de partir » lorsque je t'avais rendu un petit service. C'est à mon tour de te dire pars, en sachant que tu es un modèle de sage, de courage et de bonne humeur.

Vingt-et-un juillet. En ce mercredi, très tôt le matin, ton corps est de moins en moins habité. Ta respiration est bruyante ou à peine audible. En quelques heures, ton corps et ton esprit obéissent à des pulsions guidant ton âme dans une nouvelle direction. C'est à peine si nous entendons ton dernier soupir. Il est 4h20. Tu choisis ce moment précis pour retrouver d'autres toi, papa et tous les êtres qui t'aiment de l'autre côté.

Or, tu es née le 2 novembre, jour de la mort et tu nous quittes tout doucement en ce jour de Mercure, messenger des dieux. Ce n'est peut-être pas un hasard que tu t'éteignes *paisiblement et en temps et lieu*, comme tu le désirais, dans le signe astrologique du Cancer.

Comme tu le sais, je me suis toujours intéressée à l'astrologie. En ce moment, ces informations m'apportent du réconfort. Le signe du Cancer représente les eaux maternelles, la protection et le commencement. J'aime donc croire que des chemins neufs t'attendent dans l'éther.

Vingt-deux juillet. À peine quelques heures après ta mort, nous devons précipitamment libérer ta moitié de chambre dès à présent réservée au prochain résident. C'est tout à fait irréal! Nous sommes bien loin du culte des morts de l'ancienne Égypte.

Le lit n° 1 de la chambre 460 est maintenant disponible. Sauf pour le petit bouquet de fleurs artificielles au pied du lit, que nous avons décidé de léguer au prochain résident, il ne reste plus rien de ton passage ici. M^{me} B. est toujours éveillée. Je crois qu'elle sait que tu n'y es plus.

Nous sommes là, avec nos gros sacs, pour ramener tes vêtements et les photos. Nous donnons à La Pietà tes vêtements adaptés et les petites couvertures qui peuvent servir à d'autres résidents. Dans les prochains jours, l'action nous éloignera de la peine.

CHAPITRE 11



Une tombe en liberté

Épilogue

Au salon funéraire, nous y sommes tous : ton frère et sa fille; tes enfants, petits-enfants, arrière-petits-enfants; leurs compagnons ou compagnes; les voisins, amis et même le planificateur financier. Papa y est aussi, dans le columbarium à côté du grand salon où tu es présentement.

Marie-Paule et Yvette n'ont pu se déplacer, à cause de leur grand âge. De belles gerbes de fleurs les représentent.

Bernard a recréé, avec beaucoup d'attention et d'affection, ton parcours entre 1917 et 2010 en sélectionnant des photos de toi, tes parents, ton frère, tes sœurs, papa, nous, les petits-enfants, les arrière-petits-enfants. Il les a ensuite numérisées, agencées en thèmes et encadrées avec l'aide du directeur du salon. Elles sont accrochées sur le mur du fond à tes côtés.

Nous te rendons hommage. Tu as eu une longue vie. Tu aurais eu quatre-vingt-treize ans en novembre. De ton urne, tu perçois sûrement l'amour, la peine et la joie de nous tous rassemblés.

Vingt-neuf juillet. Il y a déjà huit jours que tu n'es plus. La chaleur est toujours accablante. Je suis en paix avec toi et vis des moments doux et silencieux. C'est difficile à exprimer : c'est comme si j'étais protégée de la tristesse, en synchronie avec le moment présent. Je reprends mon rythme et en profite également pour dormir lorsque mon corps l'exige.

La mort de papa provoqua une réflexion face à ma vie dans la quarantaine. Puis la joie, la paix et la synchronicité s'installèrent dans ma cinquantaine au moment même où ta perte d'autonomie commençait.

Tu marques mon entrée dans la soixantaine. Ton départ me fait prendre conscience de l'importance d'agir en fonction d'un présent-futur pour créer davantage ma vie. C'est tout à fait propice, car j'ai pris ma retraite quelques semaines avant ton décès. Décidément, tout arrive en même temps.

Tu es hors de tout doute une grande sage remplie d'amour, de joie et d'affection, qui nous a facilité la tâche. Je le sais, pour t'avoir accompagnée durant sept années de grandes perturbations physiques, émotives et mentales. Selon moi, tu es une héroïne, car tu as perdu tes facultés physiques et intellectuelles petit à petit, tout en ayant une certaine conscience de leur disparition.

Tu as reçu de très bons soins à la Pietà, alors que tu n'étais presque plus de ce monde. Le personnel du 4^e étage te surnommait la belle dame.

En septembre, Marie-Paule meurt à Montréal, peu avant sa fête de quatre-vingt-quatorze ans.

En octobre, je revois la voyante. Elle me dit que ton esprit est bien vivant et que tu es fascinée par la beauté qui t'entoure. Tu es accompagnée, au repos, plus du tout inquiète de quoi que ce soit, enfin dégagée de toute responsabilité, entourée de nature odorante, ce qui te rend très joyeuse. Selon elle, tu es Amour.

Je lui demande ce que je peux faire pour toi maintenant et elle me dit de t'offrir des lectures et de t'aimer, tout simplement. Il semblerait que l'amour franchit l'espace, le temps, les dimensions. J'aime ces paroles.

En février 2011, Yvette, la jumelle de tante Marie-Paule meurt à Drummondville.

Nous ne sommes pas surpris de vous voir partir toutes les trois de façon aussi rapprochée. Vous étiez non seulement des sœurs, mais de bonnes amies. Vous voilà rassemblées à nouveau.

Questionnaire de Marcel Proust

Tu avais reçu ce questionnaire par la poste en 1999, je ne me rappelle plus dans quelle circonstance. Comme j'étais curieuse de te connaître davantage, tu as accepté d'y répondre. Je note ici seulement les questions auxquelles tu as répondu. Tu avais quatre-vingt-deux ans.

Le principal trait de mon caractère. – La patience.

La qualité que je désire chez un homme. – La considération.

La qualité que je désire chez une femme. – La détermination.

Ce que j'apprécie le plus chez mes amis. – Le tact.

Mon principal défaut. – L'entêtement.

Mon occupation préférée. – Jardiner.

Mon rêve de bonheur. – La tranquillité.

Quel serait mon plus grand malheur. – Partir trop vite.

Ce que je voudrais être. – Agronome ou chercheur.

Le pays où je désirerais vivre. – Les Îles Fidji, pour un petit séjour.

La couleur que je préfère. – Le rose fuchsia.

La fleur que j'aime. – La pivoine et la rose, de façon égale.
L'oiseau que je préfère. – Le petit moineau.
Mes héros dans la fiction. – Sherlock Holmes.
Ce que je déteste par-dessus tout. – Les gens en retard.
Le don de la nature que je voudrais avoir. –
Le talent de musicienne.
Comment j'aimerais mourir. – Paisiblement, en temps et lieu.
État présent de mon esprit. – L'ambivalence.
Fautes qui m'inspirent le plus d'indulgence. – L'impatience.
Ma devise. – Faire de mon mieux.

POST-SCRIPTUM



Je fais don très souvent de vêtements à la boutique de l'église au coin de chez moi. La boutique ressemble à une friperie, et à l'occasion, j'y achète également des choses intéressantes. Les profits des ventes vont à différentes œuvres de charité. Lors de ton décès en juillet, j'y ai amené quelques-uns de tes bijoux de fantaisie.

Or, je suis à la boutique cinq mois après ton départ et je ne vois rien qui m'allume dans les nouveaux arrivages. Comme je m'apprête à sortir, j'aperçois dans la vitrine surchargée de bijoux, l'une de tes paires de boucles d'oreilles des années cinquante. J'ai l'étrange sensation que tu es là, l'air de me dire d'un ton moqueur, « Tu as donné mes bijoux à l'église? » J'achète immédiatement la paire et je sors de la boutique en souriant.

En entrant chez moi, je dépose aussitôt tes boucles sur ma table de travail, tout près de l'écran de l'ordinateur. Elles m'accompagneront tout au long de ce projet d'écriture.

Les Éditions Belle Feuille
68, chemin Saint-André
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2W 2H6
Tél. : 450 348-1681
Courriel : marceldebel@videotron.ca
Web : 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 : www.vitrine.entrepotnumerique.com/editeurs/181-les-editions-belle-feuille/publications

Titres par catégorie	Auteurs	ISBN
ANECDOTES DE VIE		
<i>La magie du passé</i>	Marcel Debel	978-2-9811696-9-3
AUTOBIOGRAPHIES		
<i>Le crapuleux violeur d'âmes</i>	Monique Richard	978-2-923959-50-4
AUTOFICTIONS		
<i>Tout peut arriver</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>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>La Vie</i>	Marcel Debel	2-9807865-0-0
<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

POÉSIE

<i>À la cime de mes racines</i>	Mariève Maréchal	2-9807865-5-1
<i>Un miroir sur ma tête</i>		
<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>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
-------------------	----------------	-------------------

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>La Ménechme</i>	Chantal Valois	978-2-9811696-8-6
<i>Les millions disparus</i>	Bernard Côté	978-2-9811696-0-0
<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>Oscar et les 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

SCIENCES-FICTIONS

<i>Récueil d'événements au sein de l'espace</i>	Damien Larocque	978-2-923959-49-8
---	-----------------	-------------------



L'auteure, Anne-Marie Pépin, nous offre son premier livre, *Maman et la maladie «d'Eisenhower»*. Elle possède une belle plume et a mené à bien son œuvre. Anne-Marie est aussi une artiste-peintre qui a exposé et vendu ses toiles dans des galeries d'art de la région de la capitale nationale. Elle est membre de la Galerie d'Art d'Ottawa et des Amis de la Galerie Montcalm à Gatineau.

Son récit s'adresse à sa mère et à tous ceux et celles qui accompagnent des personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer:

Sous la forme d'un journal, elle décrit fidèlement la dégénérescence dont sa mère a eu à peine conscience dans les sept dernières années de sa vie. Tous les aspects y sont traités : les signes précurseurs, l'emprise sur son être et les années dans un centre d'hébergement.

Les propos tantôt drôles, tantôt poétiques et désolants de sa mère constituent la pierre angulaire du récit. Anne-Marie en a illustré quelques-uns en couleurs. Chaque dessin se trouve au début du chapitre dans lequel le propos survient.



www.livresdebel.com
info@livresdebel.com



ISBN 978-2-923959-54-2

