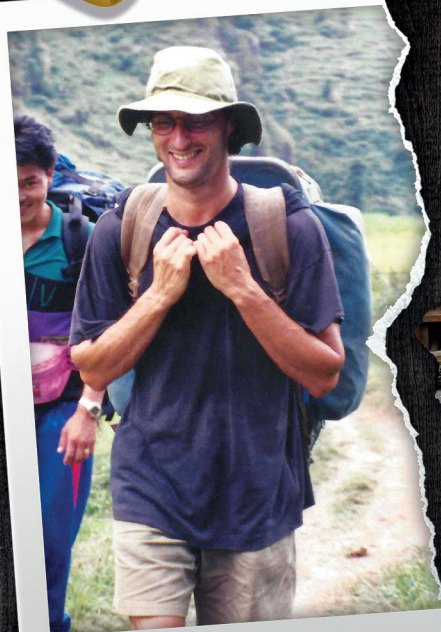




Richard Saulnier



PETIT JOURNAL D'UN SCLÉROSÉ

ÉDITIONS
DE LA SŌPE AU LAIT
Un perpétuel bouillon d'émotions

PETIT JOURNAL D'UN SCLÉROSÉ

Richard Saulnier

PETIT JOURNAL D'UN SCLÉROSÉ

Préface de Louis Adam

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

Titre : Petit journal d'un sclérosé / Richard Saulnier; préface de Louis Adam.

Noms : Saulnier, Richard, 1955 - auteur.

Description : comprend des références bibliographiques.

Identifiants : Canadiana (livre imprimé) 20230052614 | Canadiana (livre numérique) 20230052622 | ISBN : 9782981506337 (couverture souple) | ISBN : 9782981506344 (EPUB) | ISBN : 9782981506351 (PDF)

Vedettes-matière : RVM : Saulnier, Richard, 1955- | RVM : Sclérose en plaques-Patients-Québec (Province)-Biographies. | RVMGF :

Autobiographies. Classification : LCC RC377.S28 2023 |

CDD 362.1968/340092-dc23

Édition, révision et correction : Paulette Ménard-Favreau,
Éditions de la Soupe au lait

Mise en pages : Onze Sur Dix, Agence Créative

Couverture : photos de l'auteur, Richard Saulnier

Dépôt légal –2e trimestre 2023

© 2023 Société canadienne de la sclérose en plaques - Section Monétérégie et
Les Éditions de la Soupe au lait

5065, terrasse Beaudry, Saint-Hubert, Longueuil (Québec) Canada J3Y 6L2
www.lasoupeaulait.com

L'auteur Richard Saulnier et les Éditions de la Soupe au lait versent toutes
les ventes de ce livre à la Société canadienne de la sclérose en plaques –
Section Monétérégie, organisme à but non lucratif situé au 1705, avenue
Victoria, bureau C-120, Saint-Lambert (Québec) J4R 2T7.
Téléphone : (450) 466-5209 | www.scspsmonteregie.com

Tous droits réservés. Toute reproduction de ce livre, en totalité ou en partie,
par quelque moyen que ce soit et toute reproduction d'un extrait quelconque
de ce livre, par quelque moyen que ce soit tant électronique que mécanique,
et en particulier par photocopie, par microfilm et par moyens numériques
est interdite sans l'autorisation écrite de la Société canadienne de la sclérose
en plaques – Section Monétérégie et des Éditions de la Soupe au lait. Tous
droits de traduction et d'adaptation, en totalité ou en partie, réservés pour
tous les pays.

Premier tirage : avril 2023
Imprimé au Québec, Canada

À Camille, Jérémie et Marie-France.

Tout à la fois, témoins et victimes
de la détérioration de mon état de santé.

PRÉFACE

Terrible pour toutes celles et tous ceux qui en sont atteints, la sclérose en plaques n'a pas épargné Richard Saulnier, que j'ai eu le bonheur de croiser sur mon chemin.

Le récit que nous présente Richard dans les pages qui suivent en est un émouvant. Sa lecture m'a touché, et c'est la raison pour laquelle j'ai accepté de préfacer son texte.

Petit journal d'un sclérosé est l'histoire de Richard. Une histoire fascinante d'adaptation, de détermination, de résilience ainsi que de courage. Une histoire bien documentée et habilement racontée.

C'est aussi l'histoire d'un ami, celle de l'auteur Richard Saulnier, un homme de soixante-sept ans atteint d'une forme progressive de la sclérose en plaques, soit une maladie évolutive qui ne peut être guérie par aucun moyen à l'heure actuelle.

Devant composer avec de plus en plus de limitations fonctionnelles, Richard désapprend progressivement les fonctions qui confèrent à l'humain son autonomie, sa liberté, sa dignité.

Richard n'abandonne pas pour autant. Il est un exemple à suivre. Acteur omniprésent auprès de la Société canadienne de la sclérose en plaques dans la région de la Montérégie, il a reçu le prestigieux Prix du Président de l'organisme pour les nombreux services qu'il a rendus à sa communauté. Il s'implique depuis plusieurs années dans un projet en vue de créer un milieu de vie adapté et novateur à l'intention des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.

Je dirige la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) depuis 18 ans. Mon travail au quotidien m'a amené à cumuler une somme considérable d'information sur la sclérose en plaques et à rencontrer un nombre tout aussi important de personnes concernées directement ou indirectement par cette maladie. Des personnes atteintes de la sclérose en plaques, bien sûr, mais également, des proches aidants et aidantes, des donateurs et donatrices, des professionnels et professionnelles de la santé, de même que des chercheurs et chercheuses. Des personnes aux prises avec cette maladie invalidante, j'en ai rencontré beaucoup. Beaucoup trop, en fait. J'aurais souhaité n'en connaître que quelques-unes, voire aucune, et je rêve du jour où nous parviendrons à éradiquer cette maladie.

Malgré le travail acharné de gens tels que Richard, la générosité des donateurs et donatrices et la détermination

des scientifiques, les progrès de la recherche n'ont pas encore permis de venir à bout de cette maladie. La sclérose en plaques existe toujours. Elle est bien vivante, et le nombre de personnes de tous âges qui se retrouvent en situation de handicap à cause d'elle continue de s'accroître.

C'est donc avec un immense plaisir et un grand respect que je vous invite à tourner les pages qui suivent. Vous y découvrirez le quotidien de Richard, et également son humour.

Tout comme moi, vous trouverez que de la pénombre peuvent jaillir la lumière et l'espoir.

Merci, Richard, d'être cet homme puissant qui ne courbe pas l'échine devant l'adversité et qui continue de multiplier les efforts pour entretenir l'espoir qu'un jour prochain, nous vaincrons la sclérose en plaques.

Louis Adam

*Directeur de la Société canadienne de la sclérose en plaques
Division du Québec et Division de l'Atlantique*

AVANT-PROPOS

On estime à près de soixante-dix mille le nombre de personnes atteintes de la sclérose en plaques (SP) au Canada. Bien que la SP soit le plus souvent diagnostiquée chez les jeunes adultes de quinze à quarante ans, nous savons qu'elle peut aussi se manifester chez de jeunes enfants ainsi que chez des adultes d'âge mûr.

La SP est imprévisible. Elle peut affecter la vue, l'ouïe, la mémoire, l'équilibre et la mobilité. Ses effets sont physiques, émotionnels et, bien sûr, financiers.

En Montérégie, on estime le nombre de personnes atteintes à plus de trois mille. La Section Montérégie de la Société canadienne de la sclérose en plaques compte environ mille-deux-cents membres, dont 90 % sont atteints de la sclérose en plaques.

Mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montérégie

Notre objectif est de fournir les outils nécessaires à la personne atteinte de la sclérose en plaques et aux proches aidants afin de les aider à participer pleinement à tous les aspects de leur vie. La réalisation de cet objectif passe par la connaissance de la maladie, des droits de la personne atteinte et des ressources disponibles. Nous

croyons que nos services favorisent le maintien de l'autonomie, ce qui permet aux personnes atteintes de la sclérose en plaques de vivre le plus longtemps possible à leur domicile.

Nous offrons une gamme de services qui s'adressent aux personnes atteintes de la sclérose en plaques ainsi qu'aux proches aidants :

1. Information et référencement.
2. Groupes d'entraide.
3. Soutien et écoute téléphonique.
4. Rencontres individuelles.

Pour recevoir de l'information sur la maladie, la recherche et les services offerts, et pour être dirigé vers les bonnes ressources, la Section Montérégie offre un service téléphonique du lundi au vendredi de 9 h à 17 h au 450 466-5209.

Pour plus de détails concernant les services offerts en Montérégie, consulter le www.scsppmonteregie.com

Pour des nouvelles concernant la recherche et des documents informatifs sur la sclérose en plaques, consulter le www.scleroseenplaques.ca/ressources/bibliotheque

Marie-Eve Provost

Directrice générale de la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montérégie

PRÉAMBULE

Myéline. N.f. Substance lipidique et protidique complexe qui forme un manchon autour de certaines fibres nerveuses.

Résumons. Ma substance nerveuse (la myéline), cette gaine qui protège notre système nerveux et qui facilite la conduction des commandes du cerveau, se couvre graduellement de plaques. On ne sait pas encore pourquoi, mais j'ai la myéline qui s'boudine ! Des cicatrices obstruent le passage des commandes que mon cerveau envoie aux quatre coins de mon corps.

Bienvenue chez moi. J'ai soixante-sept ans et je suis atteint de la sclérose en plaques (SP) depuis vingt ans. J'ai donc *désappris* petit à petit à marcher convenablement, à manier un ustensile sans éparpiller son contenu, et tout le reste. Mon cerveau doit travailler très fort pour finalement échouer à transmettre ses ordres. J'ai la particularité d'avoir une forme progressive de la SP qui ne peut être soulagée par aucune médication. Autrement dit, on ne pourra étirer la sauce...

En attendant, j'apprends jour après jour à composer avec de nouvelles limitations qui, tout infimes soient-elles, sont autant de petits deuils à faire. Équilibre en totale perte, démarche devenue grotesque sinon impossible, vision

qui s'embrouille, fuites urinaires, marchette devenue indispensable... Bref, marcher ne représente plus une option. Car mes forces diminuent si bien qu'un mètre de marche à l'aide d'un « déambulateur » me coûte plus d'énergie que deux matchs de hockey consécutifs. Et le hockey, je peux vous en parler. Trente et quelques années d'un ou deux matchs hebdomadaires, ça laisse des souvenirs.

Bon, vous me direz que ma mémoire aussi doit m'échapper graduellement ! Vous avez raison. Les souvenirs « à court terme » ont cette fâcheuse tendance à s'envoler aussitôt imprimés. Les plus vieux, eux, s'incrument comme sur les bonnes vieilles pellicules noir et blanc. Rien de bien neuf, me direz-vous : l'âge... Oui, mais déjà dans la jeune cinquantaine, c'était tout sauf rassurant.

Depuis presque quinze ans, l'action de vider ma vessie et son urètre me prend un temps fou et, quand on a les jambes flageolantes et l'équilibre fragile, on est mieux de s'asseoir pour pisser, croyez-moi ! On s'évite la vadrouille et le seau. C'est le début du long chemin vers l'incontinence, me dit-on. Le supplice de la goutte... à goutte. Sans compter ces « bleus » que je porte comme des trophées, résultats des nombreuses fouilles et autres « rétablissements-de-justesse » que je me tape trop souvent.

C'est le début d'un temps nouveau

La terre est à l'année zéro

Stéphane Venne, *Le début d'un temps nouveau*

LE DÉBUT DE MON TEMPS NOUVEAU

Diagnostic. N.m. (Terme médical) Action d'identifier une maladie par ses symptômes.

En 2002, lorsqu'on m'a asséné ce foutu crochet au menton (le diagnostic), j'occupais les fonctions de Directeur des communications au Tour de l'île de Montréal¹. J'allais simplement changer de moyen de transport. Au lieu de bichonner mon deux-roues préféré, j'allais avoir à astiquer un premier quatre-roues (fauteuil roulant) d'ici peu. Ironie du sort, n'est-ce pas ?

L'annonce de cette incapacité à assurer ma part du revenu familial a rapidement pris toute la place de l'événement, des pistes cyclables, des transports dits actifs et de la Route verte². Battu de vitesse par mon équilibre instable et l'épuisement, le besoin d'un logement approprié a dès lors envahi mes pensées.

1. Événement créé par Vélo Québec dont la première édition remonte à 1985.

2. Un ensemble de voies cyclables totalisant plus de 5 300 kilomètres et qui traversent le Québec du nord au sud et de l'est à l'ouest.

Comme mon quotidien se vivait alors sur deux étages et un sous-sol, ce n'était pas exactement l'idéal...

Je sentais bien que ça n'allait pas depuis trois ou quatre ans. Comme tout le monde, je tentais une réponse. Médicale d'abord : un cancer occupé à établir ses marques ? Psychosomatique : c'est simplement Moi ? Accusatrice, ensuite : c'est sûrement l'Autre. Oui, mais qui ? Dans tous les cas, l'inquiétude gruge quelques synapses, la peur corrode les pôles. Et le cerveau en a si bien le tournis qu'il pète au passage les délicats « claxibules » qui sont cachés sous ces innombrables réseaux nourrissant notre anxiété. En bref, bonjour la déprime !

Un divorce plus tard et la furieuse envie de rester près des miens m'ont conduit dans un rez-de-chaussée, à un coin de rue de la maison qui abrite ma progéniture et leur mère. Car si mes deux enfants m'ont fait l'immense plaisir de passer du temps avec moi autant que je pouvais alors y faire face, mon ex-conjointe et belle-maman m'ont prodigué un inestimable soutien.

La Régie de l'assurance-maladie me fournit, élément central de ma liberté, un quadriporteur. Je vous en reparle plus tard, ça vaut un chapitre. J'ai dès lors obtenu dix heures hebdomadaires d'aide-ménagère grâce à mon Centre local de services communautaires. J'ai fait adapter mon logement grâce au Programme d'adaptation

de domicile (PAD) l'année suivante afin de mener une vie presque normale malgré l'encombrant fauteuil roulant qui me véhicule partout dans l'appartement. C'est juste que laisser la peau de mes jointures sur les cadres de porte me lassait. Grâce à des charnières à retrait, ce n'est plus qu'un douloureux souvenir.

Aujourd'hui, je travaille fort deux heures par jour. Je dis « travailler fort », car cette maladie me laisse sans énergie au bout de deux petites heures de concentration. Et comme il me faut « adapter » mes activités à ma condition (l'inverse étonne toujours), vous mesurez l'effort ? Je dois aussi deviner tous les pièges que recèlent les questions de fonctionnaires qui se préoccupent tout autant de mon cheminement personnel que de l'investissement de l'État. Un véritable travail à temps plein : demandez à des proches aidants.

Je vis plutôt bien l'épreuve, malgré cela ! La marche est haute, mais même en fauteuil, disons que ça peut se négocier.

À notre époque, alors qu'un certain cynisme et que les courants populistes prolifèrent, chacune de mes journées font la preuve que nos institutions sociales atteignent de louables objectifs. Je suis en faveur de maintenir cette social-démocratie contre vents et marées de droite qui l'affligent d'une mauvaise presse. Notre social-démocratie fait éclore de petites naissances qui permettent de supporter tous les deuils que la maladie apporte.

*Au premier temps de la valse
Toute seule, tu souris déjà
Au premier temps de la valse
Je suis seul, mais je t'aperçois
Jacques Brel, La valse à mille temps*

AU PREMIER TEMPS, DONC

Sclérose en plaques. N.f. Affection du système nerveux caractérisée par des zones dégénératives, disséminées de façon irrégulière (ndlr : les fameuses plaques), au sein de la substance nerveuse (ndlr : la myéline).

En 2001, la volonté ferme de perdre l'envie de fumer mes vingt-cinq cigarettes quotidiennes (une dépendance contractée à l'adolescence, histoire de « faire plus adulte »), m'amène d'abord dans une de ces cliniques spécialisées. De nombreuses thérapies faisaient alors rage pour sauver de cette longue agonie annoncée, le baby-boomer fumeur inquiet. Une des plus en vogue alors était un nouvel antidépresseur disponible pour les fumeurs endurcis qui avaient échoué à l'essai des timbres et autres solutions de type *Nicorette*. À bientôt cinquante ans, ma condition de père de jeunes enfants me préoccupait en effet.

Au bout d'à peine quelques jours d'ingestion de la substance, des étourdissements permanents pilonnent ma détermination et mon équilibre, au sens propre comme au sens figuré. Résultat : je deviens obsédé, je ne pense qu'à ça. Ma faute, ma faute, ma très grande faute, tentaient de nous convaincre les curés de mon enfance. Bref, il me faut prendre, pour la première fois de ma vie, un congé de maladie.

Je me déplace volontiers à bicyclette depuis que ma fille, née au printemps 1995, a les muscles du dos suffisamment fermes pour agir convenablement comme amortisseurs dans le siège d'enfant fixé à l'arrière du vélo. Je surveille voitures et camions pendant qu'elle ajuste son gazouillis et ses premiers mots aux contre-coups des célèbres nids-de-poule montréalais. Le chemin qui mène et revient de chez la gardienne est toujours rythmé par le vacarme de l'heure de pointe, mais, aussi, de ces premiers et touchants échanges.

Lorsqu'elle est arrivée, l'année précédente, j'allais volontiers à pied jusqu'à mon travail. Un voyage quotidien du Mile-End au parc Lafontaine, aller-retour, qui me permettait d'humer l'air du temps. Deux fois par jour, une vingtaine de minutes d'observation intense de l'Humanité pendant que la maman, à la maison, s'émerveillait des sourires du bébé et s'acquittait du gros du boulot de parent.

Une pratique qui m'a aussi permis de découvrir, à ma grande stupeur, que mon pied gauche commençait à claquer sur le trottoir au lieu de s'y déposer en souplesse comme depuis toujours, il me semble. Rien pour paniquer, mais une ou deux questions, tout de même. Problème de perspective visuelle ? Le poids de l'âge, déjà ? Mes vingt-cinq cigarettes quotidiennes peut-être ?

Dès l'automne suivant, un voyant rouge s'est allumé au cours du match hebdomadaire de hockey avec les copains. Mon pivot à gauche s'est avéré, tout d'un coup, très hésitant. Moi, dont le coup de patins est habituellement fluide ! Que se passait-il donc ? On me disait depuis toujours que j'avais « des yeux tout le tour de la tête ». Mais là, il me semble ne plus « deviner » aussi instinctivement, surgie de l'arrière, la passe (de la rondelle) d'un coéquipier. C'est plutôt, depuis peu semble-t-il, le brouillard qui cochonne mon « périphérique » personnel...

Une nouvelle paire de patins et deux visières neuves plus tard, impossible aussi de laisser l'expérience ou simplement l'habitude compenser : la force de mes jambes, ma vision et l'équilibre ne sont plus ce qu'ils ont déjà été. Je tombe plus souvent et je commence à noter une dégradation de mes habiletés oculomanuelles. Je me comporte comme un gros joueur lourd qui charge et embête le gardien de but adverse. Dans mon cas, à cinq

pieds huit pouces et quelques millimètres, le terme lourd ne convient pas du tout.

Dans un sport où les revues télévisées font l'apologie des percutantes mises en échec plutôt que de l'intelligence du jeu, je dois me résoudre à jouer un rôle plus effacé dans l'équipe. Le hockey est un superbe sport. Il est malheureusement le repaire de trop nombreux petits coqs encouragés par les stupides gallinacés qui cocoricotent sur les ondes des réseaux télévisés de sports.

L'habituelle assurance qui m'accompagne aux matchs fait place à des petites angoisses. J'ai un enfant d'à peine dix-huit mois et voilà que je me questionne à propos de mon futur à moi plutôt que du sien.

Un peu plus d'un an plus tard, un léger boitillement commence à battre la cadence de mes foulées. Un doute insidieux entreprend alors le siège de mes trop rares certitudes. Manque de pot, voilà que Marie-France, ma blonde, m'annonce qu'un deuxième enfant est en route. Alors que le bonheur d'en avoir un deuxième – un garçon qui plus est – devrait me combler, cette fois, c'est la peur au ventre qui fait son nid dans le mien alors que notre futur Jérémie fait le sien dans le ventre maternel...

Serai-je en mesure de faire face à cette nouvelle responsabilité ? Ma santé est-elle en voie de jouer un vilain tour à ma petite famille qui se trouve en voie de s'agrandir ?

*Tu me fais tourner la tête
Mon manège à moi c'est toi
Edith Piaf, Mon manège à moi*

MON MANÈGE À MOI

Retour. N.m. Fait pour quelque chose, pour quelqu'un de repartir vers l'endroit d'où il est venu. Mouvement vers le point d'origine, au point de départ.

C'est comme si, soudainement, vous retourniez à l'âge de cinq ou six ans et que vous remontiez le temps à l'envers. L'assouplissement graduel de la marche, l'équilibre assuré, même la mémoire à court terme, tout fout le camp progressivement, comme ils sont venus à force d'essais-erreurs et de travail.

Une fois sur deux, lorsque je monte ou descends de mon vélo, je mesure l'étendue du désastre en m'écrasant sur le bitume. J'en fais la douloureuse expérience durant le dernier été lorsque Camille, ma fille, et moi participons à La Petite Aventure, notre randonnée annuelle de cyclotourisme (trois jours à raison de cinquante kilomètres quotidiens). Les arrêts ou les départs s'avèrent risqués. Par contre, une fois en selle, ça roule. Je peux même faire, en sifflotant, un premier examen visuel de mes écorchures.

Cette année, Camille accomplit cette petite aventure sur son propre vélo, une première; les deux années précédentes, elle chevauchait le semi-vélo que je tirais. Mon copain Christian et nos deux filles m'aident à monter la tente et à transporter nos bagages qui attendent l'arrivée des cyclistes dans les camions à chaque ville-étape. Un pur bonheur pour les pères et pour les filles, devenus partenaires d'une belle complicité.

L'automne qui suit est marqué par la catastrophe du *World Trade Center* qui marque à jamais ce début de siècle. Et de l'arrêt définitif de la pratique du hockey pour moi dès le novembre qui suit.

De toute façon, comme je n'ai jamais pu jouer à moitié et encore moins apprécié de perdre un match, ma condition physique ne me laisse que peu de choix. L'issue en est scellée : retraite donc. À raison de deux fois par semaine pendant presque trente ans, vous mesurez le deuil qui... *lance et compte* ! Faire une croix sur le sport, le hockey en particulier, c'est comme laisser tomber un exutoire, presque une planche de salut... Mais bon, ce n'est pas comme l'invasion d'alors de l'Afghanistan puis de l'Irak. Quand on ne se regarde pas le nombril à tout bout de champ, il y a toujours pire pour se consoler.

*J'en ai parfaitement conscience,
J'ai de la chance lorsque je pense à
c'que certains endurent
Que s'plaindre est une offense quand
t'as la peau du ventre bien tendue
Scylla, Second souffle*

UN SECOND DÉBUT

Palindrome. N.m. Appliqué aux nombres, un palindrome désigne un groupe de chiffres qui se lisent indifféremment de gauche à droite ou de droite à gauche.

J'avais fixé au 2 février suivant la journée où j'allais cesser de fumer. Symbolique comme tout, ce 02-02-2002, non !?! En tous cas, je croyais que cela allait m'encourager à poursuivre le combat. Parce que, en attendant, il faut tout de même être père, conjoint, citoyen, souriant, amusant...

Après des années à essayer d'arrêter de fumer, je me décide à consulter. Pas que je me méfie de moi-même, mais comme j'en suis à une troisième tentative! On vante justement alors un antidépresseur prescrit aux endurcis pour mettre fin à leurs doses d'empoisonnement quotidien. Le 02-02-02, j'écraierai pour de bon. Une date symbolique qui crée son effet. Car, tout basculera.

Quand je précise qu'alors tout bascule, c'est que du côté de l'équilibre, justement, rien ne va plus ! Des vertiges soutiennent un véritable siège de mes facultés physiques en même temps qu'une fatigue de plus en plus chronique s'installe progressivement dans mes jambes. À la recommandation du médecin, je diminue, puis j'arrête totalement l'anti-dépresseur. Rien n'y fait, les étourdissements, eux, poursuivent leur ronde !

Et voilà que surgissent les otites et les amygdalites à répétition des enfants, les hospitalisations de l'un puis de l'autre, le manque de sommeil propre aux jeunes parents. Tout cela s'avère beaucoup trop pour moi, dont la confiance est devenue plutôt moyenne dans un milieu professionnel, les communications, qui carbure à l'assurance et l'aplomb ! Congé de maladie donc. Comme bien d'autres, le *burn-out* classique. Bonne nouvelle toutefois : ce cafard me pousse définitivement à cesser de fumer. Toujours ça de pris.

J'adopte définitivement la canne qui m'offre le loisir d'opérer les délicats rétablissements que ma condition me force à expérimenter à tout bout de champ. Elle ne m'empêchera pas d'aller goûter à ce qui s'avèrera ma dernière randonnée à vélo, au cours de l'été. Un ami m'offre en effet d'accomplir le périple en tandem avec lui auquel nous attacherons le semi-vélo pour mon garçon dont c'est la première sortie en randonnée. Un vrai train. Marie-France et Camille, sur leurs propres vélos, et de nombreux amis sont de l'aventure.

*Je chante un baiser osé
Sur mes lèvres déposé
Par une inconnue que j'ai croisée
Alain Souchon, Le baiser*

LE BAISER OSÉ

Progressive. Adj.f. Qui porte à avancer, à mouvoir. Qui s'accroît, se développe, progresse.

De fil en aiguille, identifier avec mon médecin quel genre de tricot s'amuse à couvrir, rang après rang, ce corps. Problèmes de vision ? Labyrinthite ? Cancer ? Après un an de tâtonnements, basculé d'un spécialiste à l'autre, le diagnostic tombe en décembre 2002 : sclérose en plaques de forme progressive primaire. Sept mots qui, à ce moment du moins, en cachent d'autres : chronique, irréversible, irréparable, par exemple. Sans traitement connu, sans retour possible. Promis à régresser. Bon.

La canne, la marchette puis le quadriporteur remplaceront à coup sûr les patins et le vélo... en attendant ce fauteuil roulant dont on mesure déjà la largeur et la hauteur. On s'adapte à toute « nouvelle vie » me direz-vous, mais celle-là, elle s'avale plutôt mal, croyez-moi,

les perspectives sont peu reluisantes. Toujours père, membre d'une famille, performant, disions-nous !

Et la vie se corse encore : nouvelles difficultés de coordination. D'abord, moi dont les démonstrations d'affection sont assez spontanées, je rate de plus en plus la main qu'on me tend ou, plus gênant encore, je vise à côté de la joue offerte pour aller aplatir mes lèvres sur la bouche d'une copine... Ou, pire, de la petite amie d'un ami. Devant l'embarras général ou les regards étonnés que « l'accident » provoque, j'entretiens désormais une saine méfiance à l'égard de cette coordination oculobuccale pour le moins bancal. Finie la spontanéité !

De 2002 à 2004, je dois d'abord quitter Vélo Québec et le Tour et, cherchant à réduire le temps consacré au boulot, j'intègre l'équipe du Mouvement national des Québécoises et Québécois (MNQ) où, grâce à un horaire plus souple, je suis chargé d'aider à la planification de la Fête nationale (la Saint-Jean de mon enfance) par les sections régionales du MNQ.

J'y applique les aptitudes acquises en vingt-cinq ans de vie professionnelle, y puisant une énergie insoupçonnée et multipliant les projets pour le MNQ, si bien que l'illusion d'améliorer mon sort et celui de ma famille m'assaille. Je postule et obtiens un poste à temps plein

de Directeur des communications à l'Association québécoise de l'industrie du disque, du spectacle et de la vidéo (ADISQ). Le fait d'occuper un bureau juché au haut d'une soixantaine de marches et l'épuisement relatif à mon état me valent de ne pas dépasser les six mois de probation.

En fait, vous aurez deviné que je m'amuse à « progresser » dans la régression.

*Quand je serai sevré
Tout pourra refleurir
Pour un nouveau départ
Pour un nouvel avenir*
Jean Ferrat, *Sevré*

SEVRÉ POUR UN NOUVEL AVENIR

Dépendance. N.f. Le fait de dépendre de quelqu'un, de quelque chose. Accoutumance. Au pluriel : ensemble de bâtiments qui appartiennent à un domaine, une ferme par exemple.

Dès le petit matin, j'ai désormais la démarche chambranlante de l'alcoolique. Sentant la gêne envahir les passants, ça m'a foutu le cafard et je me suis mis à boire plus qu'il ne le faut. Histoire de donner raison au monde entier, sans doute.

J'obtiens enfin un quadriporteur, un « revalorisé » pour l'instant, car l'attente est longue pour un neuf, grâce aux contacts de mon ergothérapeute. Véritable instrument de liberté, il me permet d'aller aux réunions à l'école sans m'épuiser complètement. Je déteste dépendre des autres pour mes besoins. Chaque matin que la température me sourit, j'aime sortir faire les courses à l'épicerie, la pharmacie, etc.

Et grâce aux liens tissés avec un collègue effectuant un contrat de recherche à Vélo Québec trois ans auparavant, j'obtiens la chance de travailler à un rythme mieux adapté à ma condition. Je m'occupe des communications au Réseau québécois des organismes sans but lucratif d'habitations à raison de dix-sept heures et demie par semaine. C'est une chance, car j'y ai acquis des connaissances et effectué de nombreuses rencontres qui me serviront dans les années suivantes.

J'y déploie une telle énergie que je réussis à faire du magazine mensuel de l'organisme une publication reconnue dans le milieu. Je réussis à organiser et mobiliser plus de six cents personnes à un grand colloque intitulé, *Parce que l'avenir nous habite*, dont l'invitée vedette au dîner protocolaire est la Ministre responsable de l'habitation.

Ouf. Le Réseau semble sevré pour un nouvel avenir.

Mau – rice Ri – chard
C'est pour toi que je chante
Pierre Létourneau (1971), *Maurice Richard*

L'ÉMEUTE POUR RICHARD

Émeute. N.f. Soulèvement populaire, généralement spontané et non organisé, pouvant prendre la forme d'un simple rassemblement tumultueux accompagné de cris et de bagarres.

En 1955, bien plus que l'émeute au Forum de Montréal, Clarence Campbell, sans le savoir, contribue au déclenchement d'une grande comme d'une petite histoire. La grande retient la décision de Campbell de suspendre MAURICE RICHARD, le 17 mars, comme le début du processus d'affirmation des « Canadiens-français », qui allait accoucher du « Québécois » moderne.

Quant à la petite histoire, elle retient plutôt la conception (non immaculée du tout) d'un autre Richard, dont la maman allait accoucher quelque neuf mois plus tard, le 30 décembre suivant. Ça faisait donc déjà cinquante ans! Comme j'avais de la barbe, je savais déjà qu'entre les tourtières à faire, la chambre d'amis à préparer, le

tapis à sortir pour les bottes des invités, un anniversaire le 30 décembre, ce n'est vraiment pas *winner*, dirait de nos jours le Français moyen. Ça ne sent pas la Coupe, dirait le Québécois moyen. L'expérience, ça ne s'achète pas !

Qu'à cela ne tienne ! Grâce à la collaboration exceptionnelle de ma blonde et de ma belle-maman, mon cinquantième ne passe pas dans le beurre... un 18 février en 2006 (comme ça, au moins, les invités n'auront pas l'excuse d'être en retard...). On trinque dans un bar réservé à notre bande, plus de quatre-vingts proches et amis. *Voilà ! Pas de cadeau. Votre présence et votre sourire feront office de présents*, dit l'invitation. L'entrée coûte tout de même 25 \$ par adulte. Elle comprend *le vestiaire, les toilettes (propres !), la musique (choisie avec soin), des bouchées pour se sustenter et danser plus longtemps, le service d'ordre (!!!) ainsi qu'une consommation (bière ou vin) par personne. Un bar (et des taxis) étaient là pour combler vos autres fantaisies*, écrivais-je alors.

Vous êtes friands de statistiques ? Pourcentage Hommes-Femmes : 50,5 % contre 49,5 %... Comme le référendum en 1995. Près de 46 % d'entre vous forment une cohorte d'émeutiers chevronnés puisque vous avez cinquante ans et plus. Le plus « expérimenté » affiche soixante-sept ans accomplis, alors que son équivalent féminin prétend n'avoir que cinquante-sept ans...

À l'autre bout de la pyramide des âges, quatre des « manifestants » font partie de la catégorie des 18-29 ans : trois gars et une fille (on fera comme à l'époque : on saura au *last call* avec qui la belle partira ...). Avouez que vous rêviez de ce moment depuis des lustres, après tout ! Ça fait un bail que vous n'avez pas vu exploser les arômes de toutes sortes sur une piste de danse. En cas de défaillances temporaires, nos canapés et nos fromages serviront de multivitamines.

Moi qui ai déploré longtemps, et dès le plus jeune âge, que mon anniversaire constitue plus souvent qu'autrement une simple étape entre Noël et le Jour de l'an, j'ai enfin eu l'émeute que je souhaitais vivre !

C'est tellement beau de voir autant d'amis, de frères et de soeurs d'armes, de vieux *chums*, de plus récentes amitiés, de confréries et de tribus diverses, venir effectuer l'occupation de la piste de danse comme au bon vieux temps ou poser le coude à nouveau au comptoir d'un bar...

À mon soixante-quinzième, au cours d'un immense tournoi de *shuffleboard* au centre d'accueil, nous brandirons à nouveau les pancartes, c'est promis. En attendant, comme disait Lao-Tseu : je me répands en remerciements jusqu'à la dixième génération pour tous ceux et celles qui ont contribué à une si belle réussite. Après tout, cinquante ans, ce n'est qu'un début (second, peut-être...), continuons le combat !

*Ô Corse, île d'amour
Pays où j'ai vu le jour
J'aime tes frais rivages
Et ton maquis sauvage*
Tino Rossi, *Ô Corse, île d'amour*

LES CORSITUDES

Solitude. N.f. Situation d'une personne qui est seule, de façon momentanée ou durable.

En juin 2007, les astres et, surtout, la générosité de mes proches se sont alignés pour m'offrir un dernier voyage à l'étranger. Avec ma bonne humeur malgré ma dépendance, nous sommes partis deux familles ensemble en Corse d'abord, à Calenzana près de Calvi, puis à Paris après que ma famille ait fait un petit détour par le canton de Vaud en Suisse à l'invitation d'une lointaine cousine de Marie-France.

J'y ai vécu de superbes moments : le plaisir de faire découvrir le vieux continent à mes enfants. Mais j'y ai aussi fait l'apprentissage de cette solitude que crée la maladie. C'est pourquoi j'ai intitulé cette partie du journal : les CORSITUDES.

Départ pour la Corse le 25 juin. J'ai le sentiment que c'est un peu le *last call* pour moi en fait de voyages. Pas pour cause de maladie. Mais perte de coordination implique perte de revenus et, donc, des moyens d'aller voir ailleurs comment c'est beau. Vols de Montréal à Paris, de Paris à Nice, puis de Nice à Calvi. Équipé d'une chaise roulante de voyage, de celle qu'on ne peut mouvoir soi-même, vous savez... Très pratique quand on passe l'équivalent d'un jour et demi dans des salles d'embarquement et des couloirs d'aéroports. Aussi bien apprivoiser la perte de ma chère autonomie en revêtant un costume de voyageur. Mais je me sens un peu comme en liberté surveillée puisque je dois être poussé. Heureusement, mes agents de probation sont ma conjointe, mes enfants et de bons amis.

Je découvre toutefois les désagréments propres à la situation. Compagnies d'aviation qui offrent le service d'accompagnement et le fauteuil roulant aux personnes handicapées d'abord. À chaque étape, notre premier soin doit être d'aviser un agent de bord du besoin de mon corps d'être « convoyé » jusqu'à l'avion, puis d'attendre. Et par un chemin ou à un moment moins critique que l'encombrée aire d'embarquement, pénétrer dans l'appareil avant ou après tout le monde. Dépendant de l'efficacité de l'entreprise, ça constitue parfois un chemin de croix. J'espère être encore avec vous pour voir la cohorte de baby-boomers atteindre les quatre-vingt-cinq ans. Ce sera un joyeux bordel.

Donc, deux jours plus tard, nous y sommes. À osciller entre ciel et terre, tarmacs et chaussées, nous voici enfin en Corse où les tons de verdure disputent l'horizon aux ocres des toitures. La maison que nous habitons est comme partout dans la campagne corse : quelques cents pieds carrés par étage, trois étages, à flanc de montagne. Notre bon ami, Christian Lévesque, assistant à un colloque en Espagne, nous y rejoindra dans quelques jours. Ne boudons pas notre plaisir pour autant.

Au centre du tableau brille, immaculé, le haut clocher de l'église. En arrière-plan, le bleu de la Méditerranée se fond au pied de vallons assoiffés. Une pure merveille. Notre exploration de l'Île de Beauté débute par de minuscules expéditions. Pendant qu'un contingent part pour l'approvisionnement, accompagné de mon fils de mon côté, mon corps expéditionnaire déboule : d'abord déjeuner au bar-tabac qui nargue l'église, une place qui nous permet de vivre au rythme alangui du village agrippé à la montagne.

Une fois rassasiés, nous entamons l'ascension et empruntons des trottoirs et rues où quelques vaches absolument libres piétinent paresseusement les « pommes de route », qu'elles sèment au passage, en route vers leur alpage d'été. En chemin, chaque pas de porte invite à la pause. Moi, pour faire le plein des odeurs, fiston pour me lire quelques pages de son livre

de l'heure (!). Bien dit puisqu'au moment de l'apéro, une inspiration, divine sans doute, nous guide vers cette Place de l'Église où, une glace au chocolat pour Jérémie et une bière bien fraîche pour moi, ont tôt fait d'étancher notre soif.

Le lendemain, les grandes manœuvres se poursuivent au réveil, tardif ce matin-là, il va sans dire. Rangement général, armoires bientôt emplies, bref, la troupe s'active à donner sa nouvelle identité à l'habitation. Le véhicule est baptisé simplement, la « Dufourgonnette », du nom de son propriétaire, Christian Dufour (collègue de recherche de notre Christian à nous).

L'après-midi s'étire enfin sur une serviette à la plage. Une découverte : les déplacements vers l'eau sur ce sable friable relèvent chaque fois de la lente expédition de l'artillerie lourde.

Dès le lendemain, je constate assez rapidement que, si une chaise (qu'il faut louer) facilite la levée du corps, les courants marins favorisent, eux, sa coulée vers le fond. J'amasse suffisamment de sable pour élever une digue au fond de mon maillot.

30 juin. Les yeux toujours fermés, j'ai déjà néanmoins tous les sens en éveil à l'aube. L'horloge de l'église du village chuchote à peine sept petits coups qu'une cigale délaisse sa timidité matinale. La journée s'annonce

belle et chaude. Les croissants avalés tout chauds, une visite dans un autre four s'impose : la plage. Sur le chemin du retour, petit arrêt chez un viticulteur local, de chez qui nous sortons, après moult dégustations et rafraîchissements, un peu éméchés.

De retour à mon poste d'observation préféré, au balcon du deuxième, j'écoute les hirondelles se chamailler à qui mieux-mieux après des heures de chasse aux moustiques. Un étourneau, affolé de solitude, piaille à en perdre la voix. Un bref tintement de la cloche du village annonce 18 h 30. J'aime cette heure du jour qui précède la noirceur, au moment où la lumière, flairant l'agonie toute proche, se pare de couleurs aux tons inoubliables. Après que toute la nature ait enfilé ce pyjama, nous nous installons pour le souper.

Canada Day. En fait, en ce 1^{er} juillet, c'est le jour de la Balagne¹... et de la baignole.

À bord de la « Dufourgonnette », on se pose au sommet du village de San Antonino pour un goûter à l'ombre de l'olivier. Noble, l'arbre soutient un antique mur d'enceinte. Le nord-américain que je suis y espère admirer les vestiges d'une ancienne citadelle plutôt qu'un simple parapet empêchant le sol asséché du buton

1. Région du nord-ouest de la Corse.

de s'effondrer. Attablé au café du coin, j'attends les autres partis à pied mesurer le tour du village. J'écoute aussi le bruit du vent qui couvre les cris d'hirondelles occupées à leurs hautes voltiges.

La longue et vertigineuse descente qui s'ensuit se meure une heure plus tard à Algarado sur la plage ceinturée d'une eau où le vert et le bleu n'ont pas encore fait de maître. Une motomarine trouble le calme de cette fin d'après-midi. Rien n'est parfait ! Le lendemain, nous allons cueillir Christian à l'aéroport avant de pouvoir aller s'écraser dans le sable et la grande bleue.

Aujourd'hui, éveil matinal et départ pour Quai-Landry à Calvi où le poisson, dont on se pourlèche déjà les babines en évoquant le dîner, nous attend. Le seul pêcheur en vue fait son entrée au port vers 9 h 30, ses quelques trophées déjà promis à des restaurateurs qui figurent parmi ses clients réguliers. Un pêcheur aguerri ne pose jamais une botte ou même deux sur un quai corse sans entente avec des sûrs clients. Deux maigres langoustes ont trouvé preneur à un prix... exorbitant. Pendant que le benêt, heureux, disparaît sur les quais avec son petit bonheur, le pêcheur, tout aussi heureux, se cache au café avec son petit pastis.

Nous planifions aujourd'hui une expédition par bateau, mais une « grosse » mer nous déporte plutôt dans la

bagnole. Plus spécifiquement, nous allons visiter un joli village qui doit sa renaissance récente aux artisans balanins. Les rues charmantes invitent en effet à la rêverie ainsi qu'aux arrêts fréquents qui emplissent de tintements joyeux les tiroirs-caisses des marchands d'art locaux. La Corse, ça s'entend parler, ou plutôt chanter, et ça se sent. L'odeur des pins se mêle aux fragrances des fleurs et au parfum des bouquets de thym. Tout n'est qu'escaliers puisque tout village s'appuie à une butte gardienne d'une vallée.

Le 4 juillet constitue un de ces matins consacrés aux courses et au lavage et ce, même si ce jour de Fête nationale américaine n'a rien à y voir. En cet été 2007, les bulletins télévisés ne nous inspirent en effet rien d'autre qu'un sourd mépris pour les ultras qui dirigent les U.S.A.

Nous allons nous promener dans la vallée du Fangu en après-midi. Le pont génois sur lequel on fait la pause en accédant à la vallée date du XIII^e siècle. Vue des rochers, en contrebas, l'arche du vieux pont de pierres sert de cadre au paysage.

Au retour, un voisin nous propose la visite des caves de sa soeur où moisissent ses meules de fromages. Madame nous ouvre en effet les couvercles des longues caisses de bois qui contiennent, à même son sous-sol, les fameux

fromages de brebis «des caves calenzanaises». De très corsé à super corsé, ceux-ci reposent dans le noir depuis un minimum de huit mois pour les plus jeunes, alors que d'autres y végètent depuis deux ans. Mes papilles tentent de s'enfuir rien qu'à y penser.

Le lendemain, on part en «expé», comme dit ma fille. Objectif : les célèbres calanches de Piana et le golfe de Porto. À une vitesse moyenne maximale de quarante kilomètres heure, dans les lacets de la départementale, on franchit le Col de la Croix et on gagne, en plus de quelques frousses, des vues imprenables de la côte et des montagnes. Malgré les rencontres ahurissantes d'un autocar ici et là, il s'agit de deux heures complètes d'émerveillements.

Un arrêt «casse-croûte» à Porto nous confronte à LA puissance à l'état pur. Immenses au fond du golfe, les vagues explosent contre les rochers et se fondent de milliers de gouttelettes qui aspergent les touristes téméraires. Nous poursuivons la route jusqu'à Piana. Pour y accéder, nous traversons les fameuses calanches, à toute petite vitesse, d'abord pour les admirer, mais aussi pour éviter un *mal de machine*, comme on disait dans ma jeunesse. Le mince filet de route sculpté sur le flanc de la montagne ne permet, la plupart du temps, que le passage d'une seule voiture à la fois. Lorsqu'on croise un autobus bondé de touristes, on risque d'humecter son pantalon.

Virant de l'ocre au rouge, les rochers chevauchent ici un paysage taillé au couteau, patiemment, par les vents des derniers millénaires. Les formes les plus surprenantes inspirent aux locaux des noms pittoresques, comme *La tête de chien*. À cette altitude, la chaleur du soleil est bienvenue parce que les vents puissants y tiennent au frais. Attablé à la terrasse du casse-croûte-haltemagasin, je surveille le flot de touristes, allemands et français surtout, que déverse un autocar à l'heure.

L'expédition remise pour Ajaccio et la presqu'île de Scandola a lieu enfin aujourd'hui, 6 juillet, puisque la mer semble calme à en croire l'agence. Le port encore en vue, les moteurs du bateau hurlent déjà sous l'effort que les «restes d'une grosse mer» l'obligent à produire. Le résultat est tragi-comique : baptisons-le *La valse du petit sac*. Les marins distribuent à la ronde des sacs en papier aux passagers les plus verdâtres que ceux-ci empoignent pour les emplir aussitôt, dégoûtés. L'équipage s'empresse ensuite de jeter l'offrande à la mer en faisant bien attention de ne pas se placer sous le vent.

La mer, vous le devinez, ne se calmera pas avant notre descente à Ajaccio. Au passage, petit répit cependant pour admirer le parc sauvage de Scandola, protégé de la houle par les escarpements rocheux. Car la côte y est dangereuse, si on s'en approche trop, mais magnifique.

Les falaises disparaissent dans la mer comme autant d'aiguilles gigantesques, conférant à l'endroit une majesté sans pareille, admirée par des passagers et... un personnel qui apprécie la pause d'une demi-heure.

La mer reprend bien vite son acharnement à colorer les visages sur le bateau. Car le pire allait suivre. Si une bonne partie des passagers a déjà déposé une première offrande à la Méditerranée, tous les autres, sortant d'une torpeur trompeuse, se joignent à la valse. Je suis de ceux qui veillent toujours au grain. Le mal de mer, ce n'est pas pour moi, heureusement.

Passé le Cap de Scandola, notre vaillant esquif reprend en effet sa lutte contre les flots. Les haut-le-cœur quasi contagieux des passagers donnent la mesure à un personnel dansant sur un pont qui est bien loin de celui d'Avignon. Les allers et retours incessants des banquettes au bastingage s'accordent au tempo immuable du lancer du petit sac qui, lui, ne cesse qu'à l'entrée de la baie de Calvi, une heure plus tard. Le navire, plein de ventres vides, déverse enfin ses cœurs sensibles sur le quai.

Fête au village en ce 8 juillet. Calenzana fait partie d'une série de villages qui perpétuent, dans le cadre du festival annuel *Festivoce*, le chant traditionnel corse. C'est la grand'messe ponctuée des chants traditionnels d'un défilé officiel. Ça souffle quelques réminiscences au Québécois

que je suis. Quelques participants inassouvis par la procession, accoudés au bar-tabac de la Place de l'Église, s'amuse à pasticher le regretté Petru Gelffucci et à faire tourner la tête des passantes.

Après une bonne douche, nous nous retrouvons pour le souper en plein air, sur la terrasse improvisée d'un restaurant envahi par l'équipe technique de l'événement qui attire l'oreille des villageois depuis le matin. Tables joliment calées dans une petite rue pentue, nous y mangeons un goûteux ragoût de sanglier accompagné de pâtes fraîches et d'une salade paysanne. Simple, le tout dans une atmosphère, bon enfant, de fin de festival. Un moment délicieux. Comme il est plus de 22 h 30 quand nous sortons de table et que le soleil tapait dur en après-midi, les jeunes s'écroulent dans leurs lits sans rechigner.

Dernière journée complète sur l'Île de Beauté. La bande se programme une marche vers le sommet de la montagne. Je me consacre plutôt à des tâches ménagères, consigné à tout un tas de vaisselles sales, appréciant le calme et la solitude. Adossé au mont, le village a les yeux rivés sur le large. Cette position stratégique au-dessus des plaines qui s'étendent jusqu'à la mer lui confère un statut de chef-lieu parmi les villages environnants. Le grand vent qui souffle toujours sur le village ce jour-là a le don de semer le grain de sable chez les plus braves d'entre nous : on craint que l'avion prévu demain ne soit confiné au sol.

*Où est-ce que je vais moi
Quand t'es pas là
J'sais plus où marcher
Quand je ne suis plus tes pas
Dora D, Dépendance*

DÉPENDANCE

Dépendance. N.f. Rapport qui fait qu'une chose dépend d'une autre. Le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose.

J'ai écrit plus haut que je déteste dépendre des autres. C'est toujours vrai. Dans cet état de régression qui progresse, je dois tout de même me faire à l'idée. D'abord, j'ai arrêté définitivement la pratique du vélo : mesurez-vous à quel point ça me fend le cœur ? Valait mieux ça que de me fendre la tête. En allant au marché du coin en vélo en compagnie de Jérémie qui roulait sur sa bécane près de moi, j'ai fait ma dernière chute à vélo.

Heureusement que depuis que ma santé se dégrade, je porte un casque, moi qui m'y suis longtemps refusé. Par contre, comme ma consommation d'alcool s'accroît à l'heure de l'apéro et du souper, cela me vaut parfois de nouvelles tuiles.

Voilà qu'il faut déménager. Je fais appel à mes frères :

« Mes biens chers frères. Ceci n'est pas une prière, quoique... Comme j'ai eu l'occasion d'en glisser un mot à certains d'entre vous cet été, j'emménage en septembre dans un joli petit rez-de-chaussée à trois coins de rue de la maison familiale de Saint-Lambert.

Je dis « familiale » parce que la maison continue, jusqu'à nouvel ordre, d'abriter Marie-France et les enfants. En attendant, vous aurez compris qu'il s'agit bel et bien d'une séparation, que Marie-France et moi abordons le plus sereinement possible, d'abord parce qu'on est aussi toujours amis, et dans l'intérêt suprême de Camille et de Jérémie qui pourront continuer d'aller à pied à leur école respective.

J'aurai les appareils ménagers de base (frigo, poêle, laveuse-sécheuse, climatiseur) et une grande chambre pour les enfants lorsqu'ils coucheront chez moi trois nuits sur sept. J'ai donc besoin de savoir ce que vous pouvez me refiler pour m'aider à m'installer. J'ai déjà pas mal de trucs, mais je désire faire un inventaire sérieux avant d'engager des frais en septembre.

Tout ce dont vous pourriez ne plus avoir besoin et qui pourrait m'être utile sera le bienvenu. Concrètement, du mobilier, des articles de cuisine ou de maison, une télévision, etc. feraient mon bonheur. Je pourrai

m'installer sur plusieurs jours s'il le faut. Faites-moi part de ce que vous pouvez laisser aller et je vous ferai connaître mon intérêt. Je tenterai de ramasser ce qui me manque avant le 1^{er} septembre. Merci. »

*J'ai changé cent fois de nom
J'ai perdu femme et enfants
Mais j'ai tant d'amis
J'ai la France entière
Leonard Cohen, *Le partisan**

LE MAQUIS SAUVAGE

Miction. N.f. Méd. Action d'uriner : écoulement de l'urine.
Miction douloureuse, involontaire. (*Le Petit Robert*)

Quatuor à cordes de bois... Trois jours durant, trois de mes frères aidant, admirer le rase-mottes de la mésange fonçant vers sa mangeoire, apprécier le piqué de la sitelle négociant son départ de l'assiette ou tenir à l'oeil le bec d'un gras geai bleu émergeant de la gouttière au-dessus ! Sans compter l'*osso bucco*, les magrets au porto ou les *manicottis*, tous arrosés si heureusement... Que dire de plus ?

Non, ce ne sont pas ces quelques difficultés à négocier le champ de bosses ceinturant le quotidien feu d'automne de début de soirée qui y changent grand-chose ! Jamais coussin pliant n'a été plus confortable, jamais sandwich plus savoureux. Les piluliers commencent à encombrer la table, bien sûr (à nos âges), la bavette du poêle semble toujours trop basse la nuit quand il faut le réalimenter.

Mais le trafic sur la piste menant au café du petit matin est toujours bienvenu.

On peut aller pisser dehors, debout, et laisser s'écouler l'urine tant qu'on veut si l'un de mes frères me tient fermement par les épaules et que le froid ne m'en coupe pas l'envie. Parlant de maquis, j'en retrouve un autre de retour chez moi. Chacune de mes sorties en quadriporteur donne lieu à une séance de tricotage sur le trottoir entre les bacs bleus (recyclage) et les poubelles où les résidants les disposent pour faciliter leur collecte par les camions. J'allais jouer dehors, quoi !

Parlant de dehors ! Je perds mon emploi au Réseau par ma très grande faute. Un vrai suicide assisté. De toute façon, on ne s'entend plus mon patron et moi et je lui ai fait savoir trop grossièrement. Mon humeur est exacerbée par la neige abondante de ce décembre. Garer la voiture, enjamber le banc de neige, prendre l'ascenseur et retrouver enfin mon fauteuil roulant au 4^e étage. Le parcours du combattant à nouveau.

D'abord la demande d'assurance-chômage, puis recherche de boulots et assumer mon nouveau statut de pigiste. De fréquentes invitations à des amis fidèles, hommes et femmes, me permettent donc de garder la tête hors de l'eau. Mon *Hummer* sera garé à l'entrée du Pizzédélec à 12 h 15, leur disais-je. Mon Humeur,

elle, sera au beau fixe et à l'intérieur tant que je peux me tirer jusqu'en haut de l'escalier. Lorsque l'été sera venu heureusement, la terrasse extérieure au pied dudit escalier me facilitera la tâche.

D'aucuns ont la miction excessive ou douloureuse. La mienne se révèle involontaire et embarrassante, pour ne pas employer un autre mot. La sclérose finit par me battre de vitesse. Je procède à l'inscription de mon logement au Programme d'adaptation de domicile (PAD), administré par la Société d'habitation du Québec (SHQ). Il s'adresse aux personnes handicapées ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante. Des personnes qui sont sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de leurs activités courantes. C'est exactement fait pour moi. Il me permettrait d'entrer et de sortir de chez moi, d'accéder aux pièces essentielles de mon logement (charnières à retrait aux portes) et de vivre.

Le hic, il me faut convaincre mon propriétaire. Car le programme soutient financièrement les propriétaires d'un domicile occupé par une personne handicapée pour la réalisation de travaux d'adaptation.

Je rencontre l'ergothérapeute de mon CLSC : Maria. Elle est la responsable de mon succès. Elle suit au quotidien mes intérêts si bien que quelques semaines plus tard,

elle m'annonce que mon dossier est placé parmi les trois premiers qui seront réalisés en Montérégie. Les travaux sont supervisés par un mandataire à Saint-Lambert. Son objectif à lui, c'est faire pas cher.

*Je suis d'dans-he-ans-ans-ans
Chu d'dans ! Le problème c'est que
même en voulant pas être dedans
c'est pareil, chu d'dans jusqu'aux as, jusqu'aux dents
C. Gagnon, M. Sabourin / R. Charlebois, Fu Manchu*

DANS LES DENTS DU DESTIN

1^{er} octobre

Je reçois ce matin l'appel du mandataire de la Ville, chargé d'effectuer les plans et devis des travaux d'adaptation de mon logement: le *Go!* arrive de Québec à son bureau ! La transformation de mon logement, pour rendre le quotidien presque agréable du haut de mon fauteuil roulant, débute dans les jours qui viennent. Depuis mai que j'attends l'appel et nous sommes en octobre. L'hiver et sa neige s'annoncent déjà, comme à chaque année, à voir les couleurs des feuilles qui décorent les arbres. Bientôt, il fera froid à fendre une dalle de béton fraîchement coulée. Alors, je crains le report... puisque la plate-forme extérieure doit justement reposer sur une belle dalle neuve.

Je m'empresse de téléphoner à Maria, l'ergothérapeute, la complice de mes démarches. Elle est, en bonne partie,

la muse qui anime cet indécrottable espoir de vivre cela prochainement. *Pucké* peut-être, mais bien vivant...

12 octobre

Ce matin, je rencontre le premier soumissionnaire invité avec les beaux plans et devis préparés par le mandataire. L'entreprise se qualifie aux deux catégories de travaux puisqu'elle assemble et installe des plates-formes élévatrices, d'une part, et qu'elle est, d'autre part, autorisée à agir comme entrepreneur général pour le reste des travaux. Il me semble bien informé des programmes, des montants admissibles, pose les bonnes questions et me laisse entendre qu'une fois sa soumission couchée sur papier, il est disposé à « être créatif » pour tenir compte de mes goûts et, surtout, de mes modestes moyens.

Il m'envoie prochainement deux soumissions, une pour chaque catégorie de travaux.

13 octobre

Voilà, aujourd'hui je rencontre la deuxième entreprise invitée, un producteur de plates-formes qui ne fait que l'installation du bidule. Les travaux d'entrepreneur général ne l'intéressent même pas. C'est une entreprise spécialisée et j'imagine que ses actionnaires se préoccupent plus du titre en bourse de la corporation que de son œuvre bienfaitrice.

J'aurai donc une troisième soumission demain. Le temps est toujours doux à l'extérieur, mais mon intérieur personnel, lui, me glace toujours le sang.

15 octobre

Hé bien, oui! Les trois soumissions sont enfin parvenues chez moi et je les flanque à la poste le lendemain matin dans l'enveloppe contenant tous les autres documents demandés (vérifiés dix fois plutôt qu'une) à destination du mandataire de la Ville qui, lui-même, se réserve le plaisir d'envoyer les documents (qu'il doit contresigner) à Québec au Programme d'adaptation de domicile. La sauce s'étire...

Commence maintenant une longue attente comme celle d'un chasseur posté dans sa cache à l'aube ou au crépuscule de novembre... J'en ai pour quatre à six semaines me dit-on.

5 novembre

La suspension de ce journal pendant les deux dernières semaines, rassurez-vous, n'est pas lié à la grippe A (H1N1) en cet automne d'épidémie. Pour me conformer à la lettre aux règles du Programme d'adaptation de domicile, je dois, en effet, demander une quatrième soumission à une entreprise. Manque de pot, le chef de celle-ci a bien des marmites sur le feu. Pas du tout pressé, vous devinez que j'ai dû lui chauffer les oreilles !

Ce qui fait donc que la soumission vient d'emprunter la A-20 jusqu'à Québec à la suite des trois précédentes afin de rejoindre son fonctionnaire. Commence donc véritablement l'attente... Vingt jours perdus ! Juste retour des choses, ce délai me permet de bénéficier d'une hausse du montant admissible, récemment adoptée, qui entre en vigueur ces jours-ci. Et comme je me suis fait expliquer que le gel qui étend son ombre menaçante ne constitue pas un obstacle pour un entrepreneur aguerri, je garde espoir de prendre l'air cet hiver.

15 novembre

On m'annonce que le dossier a été aperçu remontant l'autoroute 20 vers Montréal et que l'autorisation gouvernementale doit accoster à bon port, chez moi, au début de la semaine. Maria, mon ergothérapeute m'apprend qu'on autorise des dépenses de 30 414 \$. Bon, le plus bas soumissionnaire estime évidemment le coût de l'ensemble des travaux et équipements à quelque 37 500 \$. Bref, commence maintenant les délicates discussions avec l'heureux entrepreneur désigné... afin de l'inciter à mieux aiguiser son crayon et à bien choisir les matériaux. Je vous tiens au courant, c'est trop palpitant !

20 novembre

Devinez !?! Une grande pratique de l'Administration publique vous permet de comprendre instantanément.

Une décision n'est jamais vraiment décisive. Il faut aussi qu'elle soit suivie d'une décision finale. Dans mon cas, la décision finale autorisant le début des travaux est retenue à Québec.

Depuis les humiliants pavages octroyés sans appel d'offres dans les comtés des députés gouvernementaux, on se fait un peu plus frileux sur la Grande-Allée. Comme la somme demandée plane au-dessus des 30 000 \$, le verdict mérite tout de même quelques contre-vérifications... Il faut dire que, lorsqu'on note qu'une plate-forme élévatrice est nécessaire pour faciliter l'accès de mon véhicule Orthofab, dans certaines officines, on semble confondre rapidement Orthofab et Harley-Davidson.

Bref, comme au temps du collège, la « retenue » (à Québec) m'a valu quelques efforts : des allers-retours à la pharmacie (et son télécopieur), pour inonder l'État d'annexes à mon dossier, notamment mon rapport d'impôt 2008 provincial, puis après vérification, celui pour le fédéral. Ouf ! Cette odyssée devient absolument rocambolesque. Mais je vous la raconte, en cas de besoin, un jour, pour que vous gardiez le moral...

1^{er} décembre

L'entrepreneur sort de chez moi. Il est très heureux de voir le certificat de l'État approuvant les dépenses... Il

n'a pas poussé l'euphorie jusqu'à venir en « pépîne », non, mais avec son camion. En homme d'affaires aguerri, il vient me faire signer le contrat initial de quelque 20 000 \$ qui autorise l'achat des appareils nécessaires et détaille tous les travaux à effectuer à l'arrière de mon logement. La « pépîne », elle, se pointera demain matin.

Bref, la plate-forme élévatrice et son moteur, le balcon à l'épreuve du gel, l'escalier de secours à déplacer, la base et le trottoir de béton à creuser et à couler, etc. Le tout asséché, installé et fonctionnel au plus tard le vendredi 11 décembre. On annonce un froid sibérien dans dix jours.

Après les Fêtes annuelles accompagnées de leurs incontournables semaines de congé, son équipe reviendra s'attaquer aux travaux intérieurs pour me livrer une cuisine et une salle de bain adaptées, autre partie du mandat prévoyant des dépenses de quelque 15 000 \$, au plus tard le 29 janvier prochain. Bref, c'est Noël pour lui aussi...

11 décembre

Ah, qu'elle est belle ! J'exagère bien sûr puisqu'aucun designer italien n'a encore noirci les planches à dessin des fabricants d'appareillages pour handicapés. C'est gros et plutôt encombrant. Plus près du monte-charge que de l'ascenseur, et, évidemment, brun-beige comme tout

centre d'accueil bâti dans les années 1970 ! Cependant elle est belle puisqu'espérée depuis tant de mois. Et le balcon qui y mène prend l'allure d'une allée conduisant de jeunes mariés à l'autel !

Bon, trêve de plaisanteries ! Aujourd'hui, tel que promis, mon entrepreneur termine le travail extérieur en abaissant la porte de ma cuisine, donnant accès au *Graal*, et fait disparaître le seuil qui empêche mon fauteuil roulant de sortir avec moi. Et lundi, l'électricien vient mettre le point final à l'opération. Je pourrai faire faire des tours de plate-forme aux enfants pour les Fêtes... Pour le *design* italien, il faudra attendre un peu que la cohorte de baby-boomers atteigne les soixante-quinze ans pour voir enfin apparaître sur le marché de nouvelles lignes de produits et d'appareils d'autres couleurs.

11 janvier

Ça ressemble à l'appartement d'un immeuble de Beyrouth dans les années 1980 ou Bagdad, en 2003... Les fils électriques pendent du plafond, l'ossature de ce qui fut un mur il y a douze heures veille sur une toile de polythène tendue du plafond au plancher, d'un mur à l'autre, pour contenir la poussière. Derrière, ce qui reste d'une cuisine, sans son comptoir ni ses armoires, murs à nus avec ses balafres de plâtre, ici et là.

Mais ça va ! Même en janvier, c'est super. Enfin !

Depuis le temps que j'attends ce moment... Et j'ai un bon coup de main de mon ex-belle-maman qui effectue les incontournables achats pour moi et, surtout, un super-cadeau de la maman de mes enfants qui m'offre ce « lave-vaisselle-tiroir », une bébelle superbe qui coûte la peau des fesses (propres, à n'en pas douter): c'est évidemment le seul modèle qui s'insère sous un comptoir de trente pouces et demi de hauteur et c'est allemand. Quand on ne correspond pas aux standards, faut importer...

Passé 21 h, en pyjama, de mon fauteuil roulant je vous transmets ces quelques mots d'un autre monde. De beaux instants de bonheur !

12 janvier

Je vis plutôt bien l'épreuve, rassurez-vous ! Poulet aux olives chez Marie-France et les enfants hier soir, « bagel-fromage-à-la-crème » et café au lait au *Café Passion* ce matin (notamment grâce au providentiel coup de main financier de mes frères Alain et Denis). Pâtes et sauce tomate, ce soir chez ma voisine.

Bien sûr, il y a des inconvénients. Les gars (Mathieu et Maxime) me sortent du lit à 7 h 30 pétantes le matin, pour me livrer dix heures d'une musique « intercontemporaine » aux sons d'instruments en vitrine chez *Canadian Tirelire*, et ne s'interrompent qu'à 17 h 30 pour le retour à la maison.

Heureusement, le concert est ponctué de coups de fil chez l'un ou l'autre fournisseur et parsemé des visites du patron (Rémi) et des inévitables entretiens téléphoniques avec les nombreux représentants gouvernementaux qui se préoccupent autant de mon cheminement personnel que de l'investissement public. Sans compter la vie qui bat, vous savez? La parenté, les enfants, les amis, tout le bataclan. Le chèque qui n'arrive toujours pas, alors que le patron tape du pied dans la pièce d'à côté... La grosse vie sale, quoi !

N'empêche, ce midi j'ai le privilège de faire réchauffer ma soupe poulet et nouilles au four à micro-ondes du *trailer* des gars. En plein d'dans, je disais.

13 janvier

Désolé ! Pas de chronique. Aujourd'hui, notre petit quotidien ne pèse rien. Nous sommes d'abord tous des Haïtiens et Haïtiennes¹... Pas fermé l'œil de la nuit... L'autre non plus, d'ailleurs. Les deux étaient plutôt rivés sur le Réseau de l'Information ou sur la Toile pour capter CNN. La misère s'est jetée sur le pauvre monde comme cette catastrophe sur la Perle des Antilles. Ce journal reprendra du service sous peu.

1. Le 13 janvier 2010, Haïti fut ravagée par un séisme d'une magnitude de 7 à 7,3, faisant plus de 280 000 morts, 300 000 blessés et 1,3 million de sans-abris.

15 janvier

Rien à faire, je n'échapperai pas à une bonne psychanalyse... Pourquoi la minutie du travail manuel me fascine toujours autant ? Et ça remonte à loin : à l'heure de son dîner, l'homme engagé par mon père pour effectuer les besognes manuelles, travaux d'entretien, et autres jardinages, monsieur Girard, laissait mes incessantes questions troubler sa sainte paix lorsqu'il engouffrait sandwich et tomate avant de se rouler l'unique cigarette qu'il s'allouait avec le chaud et noir liquide sorti de son thermos. C'était, pour le jeune garçon que j'étais, le premier superhéros d'un panthéon bien personnel, devançant facilement *Superman* et autres *Batman*.

Après la poussière et la désolation d'il y a deux jours (12 janvier), on m'offre aujourd'hui la reconstruction planifiée : à quatre dans un espace de quatre-vingts pieds carrés, délimité par une tente de toile en guise de protection contre les soucis (poussières, bruits et musique crachée d'un *ghetto blaster*). Au son du rock syncopé de *Heroes* hurlé par David Bowie, sur fond de cris de mesures ou de règles de trois qui fusent d'un bord à l'autre du carré des opérations, je reste sur mon fauteuil rivé à l'écran de l'ordinateur, roulant quelques phrases ici et là pour un contrat, ou surveillant l'avancée de la gigantesque vague de sympathie qui déferle enfin sur Haïti.

Pendant que les *Rolling Stones* tambourinent leur sympathie pour le diable et qu'un compresseur lance sa bruyante plainte périodique, je m'enfuis dans le salon pour échapper quelques minutes à cette débauche de sons qui m'aplatissent la myéline contre la boîte crânienne. Heureusement, c'est vendredi. Le silence, une relative propreté ainsi qu'un peu d'espace m'attraperont à 16 h.

18 janvier

Le silence a été tel ce week-end que même le téléphone n'a pas sonné ! Bien oui, un des gars a vissé, par inadvertance, le fil du téléphone en même temps qu'une tablette si bien que seul Internet se faufile par le trou depuis vendredi. Aucun appel, aucune nouvelle. Même à vitesse intermédiaire, celles en provenance d'Haïti occupent, et pour cause, la part du lion des nouvelles imprimées ou télévisées. J'ai utilisé le cellulaire pour me dépanner. Retour à la normale en ce lundi alors que les secours convergent vers ceux et celles qui en ont un plus urgent besoin là-bas.

Les critiques de l'organisation des secours en Haïti m'écœurent autrement plus que les inconvénients d'un logement temporairement sans communication. Facile de critiquer la supposée déconfiture du gouvernement démocratique haïtien, âgé d'au plus dix ans, quand on les a (les pieds) « bien appuyés sur la bavette du poêle »

plutôt que « les deux devant ». Arraché de force à leur Afrique natale, des esclaves pauvres, noirs et parlant créole, se libèrent à coup de machettes en 1804 sur un bout d'île asséché que personne ne voulait. Ils essuient depuis la condescendance de l'Occident et l'assaut des fonctionnaires des ONG et de l'ONU ainsi que de toutes ces « œuvres » qui pullulent autour.

Désolé, j'ai la vulnérabilité à fleur de peau... Ce que c'est que d'être un sclérosé. Aujourd'hui chez moi, on finit, on figrole. Panneaux à poser, plâtre à appliquer. Demain, on peint puis on visse les « pôles », les étagères et autres barres d'appui. Mercredi, visite-contrôle de l'ergothérapeute. Jeudi, Maxime et Mathieu iront sévir dans le bout de Sorel. Et, inspection finale du mandataire, en compagnie de l'entrepreneur, pour autoriser l'émission du précieux chèque gouvernemental. On s'en jase un coup d'ici là.

19 janvier

C'est trop beau pour être vrai. En fait, pas tout à fait encore, puisque la ménagère doit encore passer avant de replacer tout dans les tiroirs et armoires. Mais, c'est beau malgré le désordre qui fane le décor. Faut dire que je n'avais que trois choix pour la couleur de la peinture: fond blanc, fini blanc et encore fini blanc. Il ne me restera plus, petit à petit, qu'à décorer à mon goût au gré des entrées de fonds. Je peux me remettre au boulot maintenant que la vie reprend un cours normal...

Mon « ergo », Maria, est passée cet avant-midi pour s'assurer que les barres d'appui sont judicieusement posées. La douche coulissante est en place, les étagères fixées, des plaques dissimulent à nouveau les boîtiers électriques... Du beau travail. Vraiment. Dans les dents du destin.

22 janvier

Voilà, c'est fait ! Depuis mercredi, un peu ivre de la fatigue consécutive au déploiement d'une débauche de déplacements (en fauteuil roulant), la vie a repris son cours. Les navettes répétées, entre l'avant et l'arrière de l'appartement, que m'a imposé le retour de la vaisselle, la coutellerie, les objets et des autres parties du mobilier qui se terraient dans mon salon, sont terminées.

Jérémie est arrivé mercredi après-midi, puis, Camille jeudi pour le souper. Hier soir, j'ai même fait un gâteau au chocolat. Je remets à lundi prochain les angoisses que le fait de devoir gagner une croûte, même mince, me causent. En fin de semaine, c'est congé de ça aussi. Je m'empresse de communiquer la bonne nouvelle au programme du soutien socio-résidentiel, conduit par le Centre Lucie-Bruneau, qui défraie habituellement une bonne partie du loyer d'un logement adapté. Bon, il faut avoir la tête dure, disons plutôt être persévérant. Car qui soutire des fonds publics doit laver plus blanc que blanc.

*Promenons-nous dans les bois
pendant que le loup y est pas
Si le loup y était
Il nous mangerait*
Traditionnel

PROMENONS-NOUS DANS LES BOIS

Spasticité. N.f. (du grec *spastikos*, V spasme). Méd. État caractérisé par une exagération de la tonicité musculaire se manifestant par des spasmes. (*Le Petit Robert*)

En premier, le battement hystérique des ailes d'une mésange, venue voir de plus près si j'y suis, lance le mouvement en ce samedi matin gorgé de soleil. Puis, la carabine bien en main bat la mesure de ces salves. Enfin, la pétarade des VTT mène mon fils dans un irrésistible envol. Tour à tour, conducteur de motoneige ou de VTT, maître du feu chargé d'écouler billes et branches « encrasseuses » de poêle à bois, « chauffeur » de la fendeuse à bois alimentée par ses oncles, cameraman attiré des joyeuses retrouvailles d'une cousine, Jérémie en a eu plein les yeux et les oreilles de ce *Fortissimo*. *Une valse à mille temps qui trouve encore le temps de conduire hors de l'enfance...*

Je reviens en effet d'un séjour cinq étoiles concocté par mes frères d'armes spécialement pour moi et mon fils qui souffre de la frêle assurance de ses onze ans. Ils en ont fait un fabuleux voyage initiatique vers le monde des adultes. Avec toute une partition : transmission de savoirs d'abord, mais aussi lièvre du Chef, confits de canard et saumon fumé. Car, on ne mérite pas de se geler les grelots à ce camp de chasse puisque le siège de la bécosse est encore bien froid en mars...

Aujourd'hui, j'ai la tête et le ventre emplis de rires complices, de légendes d'ours qu'on ne croise qu'à la nuit venue et des douze travaux du Grand Pic, autant de souvenirs que Jérémie emmène pour toujours, partout. Et comme les occupants de ce « camp-devenu-grand » l'ont tonné si souvent ce week-end, le poing levé vers le ciel, je m'écrie en pensant à vous : *Yeeessssss, sir !!!* Bien sûr il a fallu l'aide précieuse de mes frères pour me déplacer, pour tenir debout lors de mes pipis du bord du balcon extérieur, pour m'installer sur le VTT à l'arrière du conducteur pour faire le tour des pistes.

De retour de cette dernière sortie au camp de chasse de mes frères, je dois me préparer à une tout autre présence. Celle d'une personne désignée par mon CLSC pour m'assurer le service d'aide domestique à domicile. Heureusement, la planification ayant toujours été mon point fort, je ne suis pas trop négligent pour oublier de

planifier ses visites. Il faut que les produits nettoyants soient remplacés quand ils viennent à manquer. Il faut acheter les victuailles utiles à la fabrication des repas. Mes recettes, évidemment... Bref, là-dedans, je suis bon.

Depuis le diagnostic, la vie suit son cours à obstacles. Dans le jargon neurologique, j'en suis au grade sept. C'est-à-dire que je marche, très difficilement, mais je marche. Avec une canne ou une marchette, et pas plus de trois mètres à la fois. Je pisse assis, car mes jambes chambranlantes et mon équilibre précaire m'y obligent. Mon oeil gauche fatigue à la lecture et, au bout de quelques minutes, je dois lui faire faire la pause.

Je me déplace toujours en chaise roulante dans l'appartement. Je vais quand même bien. Je manque d'énergie, une denrée que le Père Noël ne peut malheureusement plus m'apporter. Mais on a vu pire : les camps de concentration, par exemple. J'ai de plus en plus de difficultés à ne pas ressembler à l'itinérant éthylique quittant son banc de parc sur des pattes flageolantes à la rencontre d'un hypothétique café gratuit quotidien. Et je garde le moral.

Mes enfants viennent toujours partager mes repas et mes humeurs sont toujours requinquées à leur venue. J'anime depuis septembre 2009 un OBNL qui

travaille à créer un projet de logements abordables pour personnes handicapées et leurs proches aidants grâce aux programmes gouvernementaux québécois. J'y reviendrai.

Et, jusqu'à récemment, je bouloTTais quelques heures par mois, suffisamment pour compléter ma retraite d'invalidité. À raison de pas plus de trois à quatre heures par jour afin de rester disponible à des obligations familiales que la culpabilité d'un père séparé retient tout près, même si leur mère est une amie compréhensive et leur grand-mère (maternelle) une proche aidante, en quelque sorte.

Je soulage d'un coup de fil à tous les deux jours ma propre mère de quatre-vingt-onze ans, affligée par l'arthrite. La vie, quoi !

Je fais de la bouillie
Pour mes petits cochons
Catherine Vaniscotte, *Je fais de la bouillie*

UNE BOUILLIE DE CERVEAU

Bouillie. N.f. Aliment plus ou moins épais fait de lait ou d'un autre liquide et de farine bouillis ensemble destiné surtout aux bébés qui n'ont pas encore de dents. Fig. Écrasé jusqu'à présenter la consistance de la bouillie.

Je reviens d'une autre rencontre. Le quadriporteur m'emporte là où je peux acheter denrées ou services, mais aussi être utile car j'entreprends alors d'aider à trouver des réponses collectives à des problèmes individuels comme les miens. À suivre.

Je dis que je me fais une bouillie de cerveau à chaque sortie à cause des joints de coffrage qui rythment la circulation sur les trottoirs de mon véhicule. Le quadriporteur est bien pratique, mais il n'a généralement pas de système de suspension si bien que c'est plutôt mon cou, ma tête et mon dos qui en font office. Le résultat, c'est qu'à chaque sortie je me tape une véritable bouillie de cerveau.

C'est comme en automobile sur un pont autoroutier. À chaque joint d'étanchéité du tablier du pont, disposé aux trente mètres environ, vous ressentez le «ke-plonc» et son saut involontaire. C'est redondant et rebondissant.

Je me rends notamment à des réunions aux bureaux de la section montréalaise de la Société canadienne de la sclérose en plaques. À la vitesse de mon véhicule électrique, c'est une odyssée de trente à quarante-cinq minutes qui me laisse ébranlé presque une demi-heure. Au point où je dois récupérer avant de participer pleinement à toute réunion.

De quoi faire désespérer les râleurs Français moyen, je n'en doute pas.

Maréchal nous voilà
Tu nous as redonné l'espérance
La patrie renaîtra
André Dassary, *Maréchal nous voilà*¹

LE MARÉCHAL DES LOGIS

Maréchal des logis. N.m. Sous-officier de cavalerie, d'artillerie, qui était à l'origine chargé du logement des troupes.

Ça y est ! *Alea jacta est*. Le sort en est jeté, avait dit César en traversant le Rubicon... C'est exactement ce que je me suis dit, ce matin, en déposant l'offre de notre organisme à but non lucratif (OBNL), *Logis des aulniers*, pour l'acquisition de l'ancienne école primaire de Saint-Lambert. Un budget de réalisation de 5,5 millions de dollars. Trente-cinq éventuels logements de diverses tailles répartis sur quatre étages dont 50 % seront destinés à des personnes dont la mobilité est réduite, l'autre 50 % à des personnes aux revenus modestes (youpi, je fais partie des deux catégories !) ou à des proches aidants.

1. Un clin d'œil à un de mes films préférés, Les Choristes (réalisateur Christophe Barratier) et non à la mémoire du Maréchal Pétain personnage historique qui a pas mal jeté la France dans le pétrin.

Le tout en conservant la façade et la coquille du bâtiment et en y intégrant les derniers machins «verts» (géothermie, recyclage des eaux grises, récupération des eaux de pluie, chauffage actif avec panneaux solaires et passif grâce à une fenestration certifiée, etc.).

Vos taxes ne font pas que du chemin (sic)! La réponse viendra après la réunion du conseil municipal de juin ou celle de juillet prochain. Pour l'instant, repos... Le gros du boulot viendra après si la proposition est préférée à celle du concurrent.

La vie se charge de me rattraper, *anyway*... Si bien qu'à l'été 2009, jeune sclérosé en attente de l'adaptation de mon logement à l'évolution de ma condition, un peu désœuvré pour un friand de changements sociaux, je me suis mis à élaborer un projet d'habitations communautaires qui pourrait aider mon prochain en même temps que moi-même.

J'ai donc contribué à la naissance d'un OBNL dont l'objectif est effectivement de faciliter l'accès à un logement abordable pour mes concitoyens affectés par une mobilité réduite notamment la sclérose en plaques ou à cause d'une autre maladie dégénérative comme la maladie de Parkinson ou d'un accident (de la route ou du travail) et de toutes autres limitations physiques aux séquelles permanentes.

Car, avec plus de 60 % de propriétaires d'une maison dont la valeur moyenne pète actuellement les plombs, on ne peut pas dire que ma municipalité regorge de logements abordables. Il faut donc que j'y voie.

Il s'agit d'un lieu idéal pour établir ce type de logements. Et rendre la vie plus facile et plus belle à ses résidents grâce à des petits commerces établis sur une tranquille « rue principale » à quelques mètres de là. On peut y faire tout à hauteur de quadriporteur ou à vitesse de marchette sans devoir risquer la traversée de l'un ou l'autre boulevard Taschereau de ce monde ! Située au cœur du Village, l'ancienne Académie Saint-Michel était alors fort convoitée.

La mise en commun de ressources dans un immeuble permet d'en maîtriser plus facilement les coûts. La fameuse ancienne école est à quelques mètres du seul bâtiment, héritage des années 1970, contenant des logements sociaux, l'édifice des HLM voisin.

Au départ, notre OBNL se propose d'acheter et de rénover des immeubles pour en destiner les logements à des concitoyens moins fortunés par le sort et en adapter quelques-uns. Il faut savoir que des deniers publics, offerts dans le cadre du programme *Accès Logis* par exemple, permettent à des personnes vulnérables de se loger convenablement et de se mettre à l'abri de l'incertitude économique ou des fatalités de la vie.

Les activités de l'organisme consistent surtout jusqu'à maintenant à se constituer en OBNL, à recruter des bénévoles pour son conseil d'administration, à établir de bonnes relations avec le voisinage, et à rencontrer les autorités locales et régionales. Il complète l'analyse des programmes et effectue alors l'évaluation des occasions s'offrant à lui. Au cours des mois suivants, il est fin prêt à déposer des offres d'achat et entamer le dernier round.

Avant de déboursier d'importantes sommes en subventions, il est bien normal que les autorités publiques s'assurent que le demandeur ne soit pas pris avec une patate chaude au bout de quelques années en administrant son projet. Lorsqu'on est atteint de SP, on a besoin de vivre dans une communauté, pas dans un ghetto. Nos voisins deviennent nos alliés, la proximité des services s'avère un net avantage, l'absence de boulevard à trois voies rapides, sur son chemin, un atout... Bref, la canne peut parfois suffire encore quelques années pour certains.

J'apprends à composer jour après jour avec de nouvelles limitations qui, tout infimes soient-elles, sont autant de petits deuils à faire. Mais un indéfectible enthousiasme compense généralement pour ces réalités encombrantes. Au début, j'annonce l'imminence du dépôt d'offres d'achat de *Logis des aulniers* sans savoir qu'il nous faut au minimum plus d'une vingtaine de logements pour se

qualifier auprès des programmes publics disponibles. Désolé d'annoncer à chaque fois que ça y est presque. Vous connaissez l'histoire: à force de crier au loup...

Bon, résumons. Premièrement, le Village de Saint-Lambert propose une dynamique urbaine idéale pour des gens en perte progressive de mobilité. Deuxièmement, l'organisme doit passer d'une douzaine de logis à plus d'une vingtaine si elle veut exploiter un projet avec l'équilibre budgétaire exigé par les programmes. Troisièmement, constructions neuves ou rénovations d'immeubles existants, l'organisme s'ouvre à toutes les possibilités pour accomplir sa mission : faciliter l'accès à un logement abordable à nos concitoyens qui sont affectés par la sclérose en plaques ou ayant un revenu modeste. Et finalement, il faut combler un manque à gagner puisque les barèmes des programmes gouvernementaux ne permettent pas d'acquérir un terrain là où, comme ici, la valeur foncière pète actuellement les plombs.

Alors le conseil d'administration de *Logis des aulniers* attrape sa canne du pèlerin pour poursuivre ses recherches et son analyse des occasions qui lui permettront d'atteindre son but. Au cours de la saison 2012, nous nous intéressons de près à l'actuelle Salle Saint-Michel, que Saint-Lambert s'apprête à mettre sur le marché. Construit en 1915, ce bâtiment appartient

à la petite histoire de Saint-Lambert, si bien que notre groupe souhaite préserver cette vedette du patrimoine bâti local en conservant sa façade et coquille extérieure tout en y construisant des logements à l'intérieur. Tout ça à quelques pas du cœur du Village.

Pendant que nos conseillers effectuent les études de viabilité financière, la corporation mijote une petite campagne locale de financement, bien au chaud sur le rond, à servir prochainement. Alors, cette fois je n'annonce rien ! Je sais juste que la corporation a bien des marmites sur le poêle : campagne de financement, futur site Internet à héberger, recrutement et formation d'un *Comité* de campagne, la liste s'étire... Jour après jour, autant de petites naissances à donner, un juste retour des choses.

Finalement, la direction de la municipalité décide de simplement ignorer notre offre d'achat et, donc, de la rejeter pour vendre un bien public, une ancienne école payée grâce à nos impôts, à un promoteur privé qui la destine à l'érection d'un immeuble comprenant quelques condos de luxe. Une véritable honte quant à moi.

*Y a d'la joie
Bonjour bonjour les hirondelles
Y a d'la joie
Dans le ciel par-dessus le toit
Charles Trenet, Y a d'la joie*

BIEN EN VIE, *LOGIS DES AULNIERS*

Déglutition. N.f. Action de déglutir; mouvement par lequel on déglutit.

Notre organisme est bien en vie, pour ceux et celles qui se le demandent. Mieux encore, vous serez contents d'apprendre qu'il s'active plus que jamais bien que le projet d'acquérir l'ancienne Académie Saint-Michel, sur la rue Lorne à Saint-Lambert, se soit fait jouer un vilain tour en 2012.

Actuellement, nos espoirs sont tournés vers un site fort intéressant toujours à Saint-Lambert et les membres du conseil d'administration évaluent les diverses options pour réussir leur coup, cette fois. La visite de projets semblables, des échanges avec d'autres promoteurs qui partagent les mêmes valeurs ainsi que plusieurs analyses de toutes sortes nous occupent amplement.

L'objectif est toujours le même : nous voulons offrir des logements adaptés pour des personnes atteintes notamment de la sclérose en plaques et bâtir un milieu de vie où des membres de leur famille ou des proches aidants peuvent aussi habiter, un truc facile à ajuster à la progression de l'état de santé des locataires. Chaque locataire d'un immeuble arrive avec son panier de services de soins à domicile. Nous voulons favoriser un milieu de vie, qui vieillisse en simultané avec les locataires résidants, afin que ceux-ci n'aient pas à déménager leurs pénates.

Plusieurs sites et concepts ont été analysés. Nous avons élaboré plusieurs propositions. Jusqu'ici chacune d'entre elles ont mordu la poussière. Ces refus n'ont pas toutefois entamé notre persévérance. On s'approche du but. Nous resserrons notre lien avec la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montérégie, notre alliée indéfectible. Y a d'la joie et de l'espoir ! Il en faut pour passer la rampe.

J'aborde le sujet du trouble de la déglutition au début de cette section parce que, quand le bol alimentaire ne transite pas correctement de la bouche vers l'estomac, ce dysfonctionnement peut produire ce que l'on appelle des « fausses routes » : les aliments solides ou liquides passent dans la trachée, et parfois les poumons, au lieu de suivre la voie normale. Confusion entre la luette et la glotte.

Parce que je continue à éprouver de plus en plus de difficultés à ne pas m'étouffer en mangeant. Rien de drôle à faire vivre ça à un compagnon ou une compagne de table. Quand je dis que la SP me rattrape.

*Awèye embarque, ma belle,
j't'amène n'importe où
On va bûcher du bois,
gueuler avec les loups, ouais
J'veux jamais t'entendre dire jamais
Kain, Embarque ma belle*

NE JAMAIS T'ENTENDRE DIRE JAMAIS

Pandémie. N.f. Du grec pan (tout) et demos (peuple), une pandémie est une épidémie qui s'étend à la quasi-totalité d'une population d'un continent ou de plusieurs continents, voire dans certains cas de la planète.

Nous continuons à consacrer nos énergies à réaliser notre projet de logements sociaux pour faciliter l'accès à un logement aux gens qui souffrent, comme moi, d'une mobilité réduite.

Le projet avance cependant à la vitesse qu'impose la pandémie actuelle au Québec. Lentement, quoi. Trop pour moi.

En septembre 2022, je prends la mesure du temps : treize années se sont écoulées depuis que deux voisines

et moi, concernés de près par la SP, avons créé notre organisme à but non lucratif.

Au fil des années, notre mission s'est enrichie de l'addition d'un concept intégrant des proches aidants, puisque l'entraide constitue la ressource principale contre la maladie, de faibles revenus étant, eux, la conséquence la plus irréversible de la maladie.

Vous devinez le genre d'obstacles qu'affrontent des organismes comme le nôtre... Mais, je ne veux jamais entendre dire jamais.

Le projet que nous avons développé à l'ancienne Académie Saint-Michel a été remis à des promoteurs immobiliers par l'administration municipale d'alors. Notre tentative infructueuse de construire un beau projet sur une partie du stationnement de la Maison Desaulniers nous a permis toutefois de faire la connaissance de la direction du magazine L'Actualité, lequel nous a consacré un bel article. Elle nous a permis aussi de rencontrer notre concitoyen Yves Dagenais, un architecte dont la firme compte dans ses réalisations la célèbre Grande Bibliothèque à Montréal.

Reprenant le quadriporteur et la canne d'un pèlerin, notre organisme s'est intéressé dernièrement à un septième site situé sur le terrain du Centre de bénévolat de la Rive-Sud, lequel se trouve sur l'avenue Argyle. Ce sera, nous

l'espérons, le bon. **Logis des aulniers** et le Centre caressent le projet de s'associer et de construire un immeuble neuf afin de répondre à leurs besoins respectifs, la maison actuelle du Centre répondant mal à ses besoins. Pour concrétiser le projet, nos OBNL se sont adressés d'abord aux autorités politiques de la Ville de Saint-Lambert.

Depuis, grâce au dévouement de plusieurs employés de la municipalité, nous faisons enfin un pas significatif. **Logis des aulniers** a obtenu l'appui de la Ville de Saint-Lambert après l'engagement de l'Agglomération de Longueuil. Les programmes québécois et canadien de subventions permettront l'érection d'un projet d'une cinquantaine de logements adaptés. À vitesse de pandémie peut-être, mais ça avance. On commence à voir le bout du chemin.

Nous pourrions aménager des cases de stationnement sous l'immeuble, conserver quelques arbres matures à proximité du Centre de bénévolat actuel et agrandir, en arrière, les espaces verts.

Le terrain nécessaire au projet se trouve situé au centre-ville de Saint-Lambert, à proximité d'une diversité de services et de commerces, un atout pour les locataires. Pas de bouillie de cerveau en vue ici. Enfin un projet d'intégration sociale pour des personnes en perte d'autonomie dans une municipalité généreuse !

Actuellement, nous comptons sur une liste de plus de quatre-vingt-dix demandeurs pour les cinquante logements. Le Fonds Initial de Développement (FID) de la SCHL a versé le montant prévu permettant à notre équipe d'architectes de produire les plans préliminaires du bâtiment. Nous avons aussi reçu une lettre d'appui du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

Les responsables des soins à domicile et ceux qui se consacrent aux personnes affectées par les maladies dégénératives de cette institution nous avaient déjà offert de participer à un éventuel comité de sélection des locataires dès 2014. Nous aurons ainsi l'aide précieuse de professionnels pour procéder à ces choix délicats.

Ne jamais dire jamais !

REMERCIEMENTS

Mille mercis à mon bon ami
Robert Boivin qui m'a donné
un heureux coup de main.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	11
AVANT-PROPOS	15
PRÉAMBULE	17
LE DÉBUT DE MON TEMPS NOUVEAU	19
AU PREMIER TEMPS, DONC	23
MON MANÈGE À MOI	27
UN SECOND DÉBUT	29
LE BAISER OSÉ	31
SEVRÉ POUR UN NOUVEL AVENIR	35
L'ÉMEUTE POUR RICHARD	37
LES CORSITUDES	41
DÉPENDANCE	53
LE MAQUIS SAUVAGE	57
DANS LES DENTS DU DESTIN	61
PROMENONS-NOUS DANS LES BOIS	75
UNE BOUILLIE DE CERVEAU	79
LE MARÉCHAL DES LOGIS	81
BIEN EN VIE, <i>LOGIS DES AULNIERS</i>	87
NE JAMAIS T'ENTENDRE DIRE JAMAIS	91
REMERCIEMENTS	95

Achevé d'imprimé en avril 2023
sur les presses de l'imprimerie Onze Sur Dix - Agence Créative
108, rue Saint-Louis, LeMoyne, QC J4R 2L5

L'auteur, Richard Saulnier souffre de la sclérose en plaques (SP). Il a soixante-sept ans. Il est atteint d'une forme progressive de la SP qui ne peut être contrée par une médication. Progressivement, Richard désapprend à marcher, à porter une cuillère à la bouche... tous ces petits gestes quotidiens. Donc, dans son cas, comme il le dit, « on ne pourra étirer la sauce... » En attendant, même s'il apprend à composer avec ces nouvelles limitations qui, tout infimes soient-elles, sont autant de petits deuils à faire, il porte à bout de bras son projet *Logis des aulniers*. Une revanche sur le sort en quelque sorte. Avec son humour et « un indécrottable enthousiasme », Richard raconte son quotidien de « sclérosé » rempli de « réalités encombrantes » qui n'ont pas réussi à éroder son goût du risque et de vivre avec, et non seulement dans la maladie. Un beau message d'eSPoir.

Merci à Louis Adam pour sa préface émouvante. Très bon ami de Richard Saulnier, il est aussi directeur de la Société canadienne de la sclérose en plaques-Divisions du Québec et de l'Atlantique. Il a notamment contribué à la mise en place de mesures de soutien et de systèmes permettant aux personnes atteintes de mieux composer avec cette maladie et de mener une vie aussi riche que possible.

Au cours de sa vie professionnelle, **Richard Saulnier** s'est fait connaître pour ses capacités de communicateur et pour un bon sens de l'organisation. Tour à tour journaliste en région et gestionnaire des communications d'organisations connues, un diagnostic de sclérose en plaques (2002) l'a contraint, graduellement, à réduire considérablement sa charge de travail. Richard partage des énergies fort diminuées entre ses enfants et l'animation de *Logis des aulniers*. Membre fondateur de cet OBNL, il occupe le poste de président du conseil depuis la création de celui-ci en 2009. Il est locataire d'un appartement qu'il a fait adapter.



ÉDITIONS
DE LA SOUPE AU LAIT
Un perpétuel bouillon d'émotions

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Section Montréal